

l'I.R.T.S - Paris Île de France
145 avenue Parmentier
75010 - Paris

Christine Bon

Chargée de Recherche

« LE CONCEPT INTERNATIONAL DE « RESPITE CARE » OU SOIN DE RÉPIT : UNE IDÉE A DEVELOPPER ET PROMOUVOIR EN FRANCE POUR ACCOMPAGNER LA VIE INDÉPENDANTE A DOMICILE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP»

Rapport d'étape

Août 2003

Appel d'Offres de Recherche A.P.F. 2002 : «Difficultés des aidants naturels et professionnels auprès de personnes en situation de handicap moteur».

SOMMAIRE

Introduction :

Le contexte international du concept de « Respite Care »

Le 10 avril 2003, le Sénat des États Unis adoptait à l'unanimité la loi instituant le droit au soin de répit tout au long de la vie (Lifespan Respite Care Act of 2003, S. 538. Senate of the United State, 108th CONGRESS, 1rst Session[1].) pour les 26 millions d'Américains, qui, au sein de leur famille ou de leur cercle social très proche, prennent soin, au quotidien, d'un être aimé avec des besoins spéciaux (« A loved one with special needs »).

Cette décision intervient moins d'un an après que le projet de loi ait été soumis au Sénat Américain (mai 2002), mais surtout à peine plus d'un mois après que la requête officielle ait été introduite, le 05 mars 2003, par Madame Hillary CLINTON, Sénateur de l'État de New York : A Bill to amend the Public Health Service Act to establish a program to assist family care givers in accessing affordable and high-quality respite care, and for other purposes[2]

Cet événement majeur en termes de santé publique aux États Unis (en dehors de toutes considérations politiques, qui, pourtant, mériteraient peut-être d'être commentées, dans la mesure où cette requête, présentée par une coalition de Sénateurs démocrates, dans le cadre d'un gouvernement conservateur et d'un Sénat à majorité conservatrice, a pourtant été adoptée à l'unanimité et dans des délais incroyablement courts pour une décision d'une telle ampleur économique pour l'État Fédéral…) vient clore des années de « lobbying » et de protestation active des réseaux et des fédérations militant pour la reconnaissance légale officielle du concept de « Respite Care » aux États Unis.

Les États Unis en effet, comptent au moins une organisation destinée à faire reconnaître et à organiser les soins de répit pour les aidants informels de personnes « à besoins spéciaux » en situation de dépendance et de handicap par État, fédérées par une dizaine d'associations ou fondations « faîtières » (peak umbrellas organizations) parmi lesquelles les plus importantes sont :

- La « National Respite Coalition » (Coalition Nationale pour le Répit) ;
- L'« ARCH National Respite Network and Resource Center » (Centre de Ressources et Réseau National de Répit) ;
- La « Community of care » (Communauté de soins) ;
- La « National Family Caregivers Association » (Association Nationale des Donneurs de Soin Familiaux) ;
- La « National Alliance for Caregiving » (Alliance Nationale pour le Don de Soin) et la « Family Caregivers Alliance » (Alliance des Donneurs de Soins Familiaux).

---

1 Loi sur le soin de répit tout au long de la vie, 2003, S.538. Sénat des États Unis, 10ème Congrès, 1ère Session. [Notre traduction]

2 Une requête pour amender le service public de santé en vue d'établir un programme d'assistance aux aidants familiaux afin de leur permettre l'accès à des soins de répit peu coûteux et de haute qualité, et pour d'autres finalités. [Notre traduction]

Ces organisations américaines à vocation « nationale » ont toutes vu le jour dès le début des années 1980 et leur objectif principal était de faire reconnaître ce à quoi elles ont finalement abouti avec le vote de la loi du 10 avril dernier : la nécessité d'une politique fédérale de santé publique de grande envergure, avec un budget considérable à la clef, pour la mise en actes du « droit au répit » des aidants informels des personnes « à besoins spéciaux » en situation de dépendance et de handicap.

Le vote de cette loi (qui sera commentée plus avant dans la seconde partie de ce Rapport présentant les résultats de notre recherche) il y a à peine 4 mois constitue certainement un événement majeur dans la reconnaissance internationale du concept de « Respite Care » (surtout parce qu'il introduit définitivement la notion de soin, au sens le plus large du terme, à domicile, c'est à dire en dehors de toute institution de soins matérialisée par des murs d'hôpital ou d'unité résidentielle collective et autorise des financements publics importants pour celui-ci… Nous reviendrons sur ce point.).

Mais s'il représente un épisode clef dans l'histoire du concept, ce n'est pas le premier texte de loi sur la question, puisque plusieurs pays du monde dit « occidental » avaient déjà introduit dans leur législation relative au traitement social du handicap des éléments relatifs au « Respite Care ».

Entre autres exemples, l'Australie crée ainsi un « Respite Working Group » (Groupe de Travail sur le Répit) au sein de son Gouvernement Fédéral en 1998… ; le Parlement danois, en votant en 1993 la « Résolution Parlementaire B 43 concernant l'égalisation des chances pour les personnes handicapées et les personnes non-handicapée » (B43, Folketingsbeslutning om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere), mais surtout dans la loi qui la suit en 1994 sur la compensation du handicap, introduit un certain nombre de considérations liées au « soulagement de l'entourage »…

Si c'est la Suède qui ouvre la voie législative avec la Loi de 1985 qui donne à chaque personne en situation de handicap le droit de vivre en dehors de toute institution, en reconnaissant ses droits à une vie « naturelle » dans la cité assortie de tous les services possibles pour combler ses besoins, c'est incontestablement le Royaume Uni qui entérine ce processus en 1989 avec le célèbre « Children Act » (Loi [pour les] enfants) de l'Angleterre et de Pays de Galles, qui impose aux autorités locales et aux services de santé nationaux d'accorder aux parents d'enfants avec des « besoins éducatifs » spéciaux tous les soutiens nécessaires afin que ceux-ci puissent avoir « la chance de conduire leur vie de la façon la plus normale possible » (alinéa 2, paragraphe 6)[3].

A la lecture de cette loi, la première remarque qui s'impose est que le concept de « respite care » s'inscrit résolument dans le processus de « normalisation » (WOLFENSBERGER 1972) qui s'amorce dans les pays anglo-saxons à partir du début des années 1970.

[3] "Every local authority shall have services designed : to minimise the effect on disabled children whitin their area of disability, and to give such children the opportunity to lead lives which are as normal as possible" Schedule 2, paragraph 6.

Le problème de l'aide aux aidants, informels ou familiaux, n'émerge donc dans la littérature internationale que parce que les personnes aidées, ayant effectivement besoin d'aide dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne (tels que définis par KATZ en 1954) vivent des vies « normales » même si elles sont effectivement en situation de handicap, mais en tout état de cause parce qu'elles ont choisi de poursuivre leurs existences dans une « normalité » en termes de lieux de vie et d'habitat : leur domicile propre, le domicile de leurs parents ou le domicile de leurs enfants, selon les âges de la vie considérés, par opposition à la vie en milieu institutionnel.

Nous avons par conséquent bien là une convergence historique entre le phénomène de « désinstitutionnalisation » de la personne en situation de handicap et la reconnaissance d'un droit au répit pour ceux qui l'aident dans sa vie « ordinaire ». C'est par conséquent sous l'angle des principes d'égalité des chances et de participation pleine et entière des citoyens handicapés à la vie de la cité, que les pays ayant les politiques sociales les plus avancées en matière d'intégration sociale (appelée dans un premier temps « normalisation ») des personnes en situation de handicap ont développé le concept de « respite care » depuis une vingtaine d'années.

Le « respite care » est en effet généralement considéré d'une part comme un élément fondamental de la compensation du handicap et d'autre part comme une alternative positive à l'hospitalisation ou à l'institutionnalisation de la personne en situation de besoin d'aide et de soins, parce qu'il permet de lui assurer une continuité et une qualité des soins, dans son lieu de vie propre, au moins égales à celles dont elle aurait pu bénéficier en milieu institutionnel ou hospitalier.

Or, de fait, même dans notre pays, la majorité des personnes en situation de handicap moteur les plus dépendantes vivent dans un domicile dit « ordinaire », en dehors de toute prise en charge institutionnelle au quotidien (MORMICHE 2003). Comment cela est-il possible ? Comment font les personnes et leurs familles pour « gérer » cette dépendance et pour y pallier sans le concours des dispositifs de « respite care » qui existent à l'étranger ? Les familles sont-elles aidées dans leur action de soin à l'égard de la personne dépendante ? Par qui ? Comment ? Selon quel(s) schéma(s) d'organisation ? Avec quel(s) support(s) physique, psychique, psychologique, moral, financier, social ? Quels sont les ressorts d'une telle organisation ? Les solutions trouvées sont-elles viables à long terme ou bien sont elles marquées par l'angoisse des échéances des calendriers de vie des uns et des autres ? Ce sont toutes ces questions qui fondent, au départ, notre présente recherche.

Le Rapport que nous présentons ici s'inscrit dans le cadre d'une réponse à l'Appel d'Offres de Recherche A.P.F. 2002 intitulé : « Difficultés des aidants naturels et professionnels auprès de personnes en situation de handicap moteur ». Le titre du projet initial que nous avions proposé en réponse à l'appel d'offre était : « Le concept de « Respite Care » : définitions internationales et réflexions sur les conditions de son application en France auprès de personnes en situation de handicap moteur : une approche comparative et prospective. »

Partant du constat que l'approche résiduelle, qualitative et informelle de la production domestique de soins d'aide personnalisée aux personnes en situation de handicap moteur reste encore à établir à l'heure actuelle en France, dans la mesure où les pratiques intra-familiales de soins, de « prise » en « charge », de soutien et d'accompagnement opérées par les familles sont encore trop peu et trop mal connues, notre double intention dans cette recherche est :

- D'une part d'éclairer ce concept, étranger aux formes de pratiques sociales en France, de « respite care », tant dans sa formulation théorique que dans ses applications pratiques, au moyen d'une enquête tripartite : bibliographique et documentaire, par interrogation à distance et questionnaires, et par enquête sur le terrain ;

- Puis d'autre part de le confronter aux besoins de personnes et de familles concernées fédérées par l'identité commune liée au vécu de la situation de handicap moteur, dans une démarche d'interviews répétées de groupe, permettant l'émergence d'un processus de créativité vis à vis des besoins non-couverts des familles concernées.

Or, la deuxième remarque qui s'impose, c'est que le concept de « Respite care » implique, dans son acceptation internationale, une approche multi-référentielle et polyvalente qui transcende la situation singulière de la personne : c'est la personne qui est prise en compte, certes, mais à travers le prisme de ses besoins spécifiques, quels que soient sa(ses) déficience(s) ou/et son(ses) incapacité(s) et quel que soit son âge. Il n'y a pas, a priori, dans la littérature comme dans les pratiques internationales de définition spécifique de forme de « respite care » qui seraient exclusivement dédiées aux personnes en situation de handicap moteur.

Car il faut rappeler que plupart des recherches menées et des définitions données l'ont été en tout premier lieu à partir des besoins d'aide aux aidants des personnes âgées atteintes de déficience des fonctions supérieures impliquant les modes de communication et les relations avec autrui[4].

Ceci s'explique par le fait que c'est en effet dans cette dernière catégorie d'âge et de déficiences que se fait jour la pression démographique la plus intense, appelant des réponses en termes de traitement social de la dépendance à autrui de la part des pouvoirs politiques et administratifs en place, dans la mesure où le phénomène s'étend et où les familles « aidants naturels », assumant la production domestique de soins, ne semblent plus à même de faire face seules à la complexité du problème.

---

[4] D'où la prépondérance, dont nous avions souligné le paradoxe dans notre réponse à l'appel d'offres de recherche, des références, tant théoriques que pratiques, ayant trait aux difficultés des aidants informels accompagnant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leurs difficiles relations avec la réalité jusqu'à la fin de leurs vies.

En effet, avec les progrès médicaux considérables du siècle dernier en termes de prévention en matière de santé et de prolongation de la vie, nous assistons actuellement à l'augmentation considérable de la durée de la vie dans les pays les plus riches de la planète. Or le fait que l'espérance de vie sans incapacité croisse moins vite que l'espérance de vie avec incapacité interroge les politiques sociales et de santé publique de tous les pays développés dans la mesure où la nécessité de soins palliatifs de la dépendance liée à l'incapacité pour la fin de la vie des « aînés » impose de réfléchir très finement à la question afin mettre en œuvre des systèmes sociaux compensateurs nouveaux qui ne grèvent pas les budgets sociaux existants ayant été conçus initialement pour des populations globalement moins vieillissantes… Il semblerait que le « respite care » puisse apporter une réponse intéressante, à plus d'un égard, à cette épineuse question. Nous reviendrons sur ce point.

La population globale de personnes en situation de handicap moteur englobe bien évidemment les personnes âgées, puisque 59% parmi celles de 60 ans et plus qui vivent à domicile présentent au moins une déficience physique (HID 1999). Mais pour les publics plus jeunes de personnes en situation de handicap moteur cette question de préservation de la vie sous toutes ses formes se pose également puisque les progrès de la médecine en matière de traumatologie, de réanimation et de rééducation fonctionnelle tout au long de la vie ont permis de voir l'émergence de ceux que l'on nomme couramment les « nouveaux survivants » c'est à dire des personnes qui n'auraient pas pu, sans l'intervention de techniques médicales extrêmement sophistiquées et récentes, survivre soit au moment de l'apparition de leur déficience, soit au long cours.

Mais « survivre » ne suffit pas. Vivre le handicap, avec une(des) déficience(s) et une(des) incapacité(s) est une chose suffisamment difficile pour que toutes les solutions permettant d'accéder à une qualité de vie optimale, même en situation de handicap, soient recherchées. Dans cette optique, tous les systèmes, individuels ou collectifs, visant à la compensation universelle de la situation de handicap peuvent, et doivent, être envisagés.

Sur cette question, dans le cadre de notre contribution au Rapport FARDEAU[5], nous avions mis en évidence que la situation française se caractérisait principalement par l'absence de modélisation de la « compensation universelle » de la situation de handicap - considérée généralement comme un droit dans la plupart des pays développés – en ceci que l'offre de soins d'aide personnalisée à la personne en situation de handicap n'était pas, comme c'est le cas dans nombre de pays européens ou nord américains, « needs led », c'est à dire guidée par les besoins, mais bien plutôt délimitée par un système très fermé, rigide et restrictif, de règles d'attribution en fonction de barèmes liés à des échelles ou des scores de dépendance et de déficience (dont l'évaluation peut d'ailleurs, varier considérablement d'un département à un autre, d'une COTOREP à une autre…).

Or, appréhender la situation de handicap dans une perspective holiste et dans la finalité de sa compensation universelle, impose de considérer l'ensemble des besoins d'aide impliqués en la matière : c'est à dire non seulement les besoins intrinsèques de la personne atteinte elle-même d'une déficience pour l'accomplissement de tous les actes de sa vie quotidienne et de sa vie sociale, mais également les besoins d'aide de ses aidants naturels, ceux-là mêmes qui participent, quotidiennement ou épisodiquement, à la satisfaction de ses besoins, à la compensation de sa déficience : principalement sa famille, mais aussi ses amis, ses voisins… bref, tout l'entourage social de la personne, assimilable à un réseau support supplétif et compensateur.

C'est en cela que l'étude du concept, et des principes, du « respite care » ou « soin de répit » se révèle formidablement intéressante, car elle implique de considérer les solidarités organiques dites « naturelles » ou « informelles », qu'elles soient familiales ou sociales, d'une part au plus près des besoins et des choix de vie des personnes aidées dont la dépendance a autrui (mais pas seulement…) les détermine intrinsèquement mais également, d'autre part, dans le cadre des politiques sociales globales des états qui visent à les encourager et à les entretenir.

Nous assistons donc aujourd'hui, dans la plupart des pays développés, à un phénomène historique qui voit, depuis au moins une dizaine d'année (en convergence avec l'apparition progressive des lois contre les discriminations à l'égard de toute personne, quelque soient ses caractéristiques distinctives…) le retrait de politiques sectorielles du handicap au bénéfice de politiques larges et pluralistes, d'abord familiales certes, mais surtout ensuite de développement communautaire dans lesquelles la notion de participation prend tout son sens, dans l'exercice d'une citoyenneté active.

La première partie de ce rapport rend compte de l'état d'avancée des travaux de recherche à l'issue de 9 mois d'enquête, suivant les trois axes méthodologiques que nous avions définis au départ, et présente les perspectives de travail futures pour la poursuite de la recherche.

La seconde partie présente ensuite les résultats obtenus et leur analyse : d'une part les différentes définitions relevées du concept de « respite care » et d'autre part quelques exemples très différents et significatifs de son application pratique sur des terrains où nous avons pu nous rendre, au Danemark et en Grande-Bretagne.

Une dernière partie, conclusive, s'attache à confronter ces résultats avec les développements récents des politiques sociales françaises en matière de handicap et de dépendance et à proposer des axes de réflexion pour l'inscription des « soins de répit » dans ces politiques à l'avenir.

---

[5] FARDEAU M. Comme vous, comme nous, tout simplement. Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, Paris, Septembre 2000, p. 51 – 107.

Première Partie :

État d’avancée des travaux de recherche

à l’issue de 9 mois d’enquête

Nous souhaitons présenter ici un Rapport d'Étape, c'est à dire un panorama des travaux déjà réalisés en une période de 9 mois de travail, soit depuis début Novembre 2002. Ceci, afin de nous conformer aux recommandations du Secrétariat du Conseil Scientifique de l'A.P.F. qui nous a souligné en Octobre 2002 la nécessité absolue de produire un rapport avant le 31 Août 2003.

Mais si nous préférons appeler « Rapport d'Étape » le présent document, c'est parce que l'ensemble des travaux se poursuit encore aujourd'hui, notamment le travail d'enquête internationale par questionnaires, qui n'a pas encore produit tous les résultats que nous en attendions.

Dans la planification des travaux de recherche envisagés dans le projet en réponse à l'appel d'offre, nous avions exprimé le souhait que ceux-ci puissent se dérouler sur 2 années, soit 24 mois entiers à compter du 01/11/2002, c'est à dire de début Novembre 2002 à fin Octobre 2004[6]. La recherche prévue devait donc s'articuler selon un découpage en 2 phases d'une année chacune : la première année (Novembre 2002 à Décembre 2003) devant être consacrée à la Recherche théorique comparative internationale sur la définition du concept de « Respite Care » et la deuxième année (Décembre 2003 à Octobre 2004) devant être dédiée à l'étude de terrain auprès de personnes en situation de handicap moteur et de leurs familles impliquées dans la production d'aide domestique.

L'état d'avancée des travaux présentés ici porte donc sur ceux qui avaient été initialement prévus pour la première année : la Recherche théorique comparative internationale sur la définition du concept de « Respite Care ».

Rappel de la méthodologie :

Notre méthode pour réaliser ce travail de recherche théorique comparative internationale sur la définition du concept de « Respite Care » consiste en l'utilisation concomitante de plusieurs outils :

1 - **Une analyse comparative systématique de la littérature internationale** disponible sur la question (en langue anglaise et en français et en ayant recours aux traductions pour certains textes Danois).

2 **- L'interrogation** répétée, à distance : par courriers, téléphone ou e-mail, ou bien par rencontres directes autant que faire ce peut, **des principaux promoteurs de ce concept** dans les pays étudiés.

3 - **Un travail de terrain : visites de services de « respite care » au Danemark et en Grande Bretagne, rencontres et entretiens avec leurs organisateurs**.

[6] N.B. : dans le cadre d'un travail à mi-temps de 20 heures par semaine.

1 – **L'analyse comparative systématique de la littérature internationale** disponible sur la question (en langue anglaise et en français et en ayant recours aux traductions pour certains textes Danois).

A partir de l'exploration des bases de données existantes, concernant les thématiques de l'aide aux aidants, l'aide à domicile pour les personnes en situation de dépendance, le soin de répit et le « respite care » anglophone, nous nous sommes attachée à réaliser un inventaire des sources littéraires et à rechercher ce matériau de productions écrites, tant dans les publications traditionnelles scientifiques que dans la littérature grise des associations et fondations contactées ou bien encore sur le réseau Internet.

Le résultat brut de cette recherche figure en fin du présent rapport, en P.12 , dans la présentation d'une bibliographie indicative recensant près de 130 références, ouvrages, articles et publications diverses, dont plus de 50 références internationales.

Afin de ne pas alourdir inutilement cette bibliographie, déjà conséquente, nous avons choisi de ne pas faire figurer les références des sources Internet (près de 6000) que nous avons recensées et explorées pour cette recherche. Mais nous pourrons toujours en faire une compilation ultérieurement si cela s'avérait nécessaire.

Très schématiquement, en écartant volontairement les textes législatifs de référence que nous avons compilés, l'analyse secondaire du matériau bibliographique ainsi recueilli fait apparaître trois tendances fondamentales :

1 - La nette prépondérance des travaux de recherche théorique sur les publications d'évaluation pratique ou « de terrain » des dispositifs de « respite care ».

Sans doute faut-il voir ici comme facteur explicatif premier le biais introduit par la thématique de notre recherche, qui, proposant de définir le « respite care », s'attache à en dessiner les contours en termes d'essence et de nature.

C'est ainsi qu'ont du être explorés successivement (en utilisant la méthode de recherche documentaire dite « en escalier ») des concepts-clefs sous-jacents à celui du « respite care » mais qui le fondent et le légitiment encore en partie : les notions de « burden » (fardeau) et d'échelle de stress, notamment théorisées par PEARLIN (PEARLIN et coll. 1990) et ZARIT (ZARIT 1999) qui seront développées dans la seconde partie de ce rapport.

2 - <u>L'absence absolue de référence exclusive à la situation de handicap moteur dans la littérature étudiée</u>.

Ici encore nous ne pouvons que confirmer ce que nous annoncions en introduction : le concept de « respite care » est un concept pluraliste et universel lié à la dépendance à autrui de personnes avec des besoins spéciaux, qui couvre par conséquent un prisme très étendu de déficiences, d'incapacités et de tranches d'âge des personnes concernées.

S'il existe bien des publications catégorielles spécifiques, celles-ci sont rarement identifiées comme s'intéressant au champ général de la situation de handicap moteur car elles sont, le plus souvent, référées à une maladie ou à une étiologie particulière, qui éventuellement confère aux personnes qui en sont affectées et à leurs aidants naturels une identité commune[7] et profile alors un certain type d'aide, notamment psychologique, pour les personnes confrontées à cette maladie.

3 - <u>L'omniprésence des références concernant les prestations de « respite care » et l'aide aux aidants de personnes âgées en situation de dépendance</u>.

Cette troisième et dernière remarque renvoie à la fois également à ce que nous évoquions en introduction, à savoir la pression démographique considérable du groupe des personnes dites « âgées » dans les sociétés occidentales contemporaines, mais de plus et surtout, à notre avis, à la nature spécifique du problème philosophique posé par l'accompagnement des personnes en fin de vie pour leur aidants naturels.

Il a ainsi été établi (LAVOIE 1999) que les facteurs de stress dans ces situations sont extrêmes. Par conséquent, même s'il a été également établi que l'assimilation de la dépendance au grand âge procède d'une représentation (BOISSONNAT 2003)[8], il n'en reste pas moins vrai que la pression politique des groupes d'aidants « naturels », familiaux et informels des personnes en fin de vie a certainement été prépondérante. L'abondante littérature sur le sujet en serait alors le reflet.

---

[7] C'est par exemple le cas d'une publication (N.B. : non-référencée en bibliographie. Source : Internet) émanant de la Société Canadienne de la sclérose en plaques (Toronto, Ontario), présentant, en point 3 de son « Programmes de services administrés à l'échelle nationale », son « Programme pilote pour les aidants naturels ».

[8] In : Revue française des Affaires Sociales, Handicaps, incapacités, dépendances. Autre thème réseaux de soins. La Documentation Française, Paris N°1-2 Janvier-Juin 2003

2 - L'interrogation répétée, à distance : par courriers, téléphone ou e-mail, ou bien par rencontres directes autant que faire ce peut, **des principaux promoteurs de ce concept** dans les pays étudiés.

La mise au point du protocole de recherche a été très longue et délicate. Elle s'est articulée selon deux axes de travail distincts :

- **Un axe « relationnel »** destiné à établir des relations privilégiées destinées à favoriser le processus de participation à la recherche chez les correspondants contactés.

- **Un axe « opérationnel »** destiné à élaborer un matériel de recueil de données adéquat avec notre perspective de comparaison internationale, c'est à dire un outil s'appuyant sur des données, tant théoriques que pratiques, pouvant être considérées comme universelles par la communauté scientifique internationale sollicitée.

1 – L'axe relationnel :

En utilisant nos réseaux personnels de contacts à l'étranger dans la communauté scientifique des « Disability Studies », nous avons procédé au repérage des services de « Respite care » dans plusieurs pays ayant une pratique ancienne et reconnue en la matière.

Notre connaissance du Professeur Jim MANSELL, Professeur à l'Université de Kent (U.K.), spécialiste de l'étude internationale du phénomène de « désintitutionnalisation » de la personne handicapée et du développement de services communautaires compensateurs (MANSELL & ERICSSON 1996), nous a ainsi amenée à reprendre contact avec le Dr Neil ROSS, Psychiatre canadien exerçant en France dans le champ du handicap, et Président de l'I.A.S.S.I.D. (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities : Association Internationale pour l'Étude Scientifique des Déficiences Intellectuelles) dont le siège est également en France[9].

---

[9] Il y a ici bien évidemment un paradoxe, qui rappelle celui que nous avions mis en évidence dans le document de projet de réponse à l'appel d'offre l'année passée, à savoir le fait de faire appel à une communauté scientifique internationale dédiée spécifiquement à l'étude de la déficience mentale pour obtenir des données concernant les services de répit proposées pour des personnes en situation de handicap moteur ! Cependant, nous assumons pleinement ce paradoxe, qui a constitué une étape heuristique fondamentale dans le déroulement de cette recherche, dans la mesure où l'on peut affirmer aujourd'hui que c'est cette communauté de pensée qui est à l'origine du développement des services communautaires de « respite care » pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, tant mental que physique. Ce point de discussion essentiel est amplement développé dans la deuxième partie de ce rapport.

Le Docteur Neil ROSS a bien voulu mettre à notre disposition son réseau international de correspondants de l'I.A.S.S.I.D. à l'étranger. Il a ainsi fait parvenir un message électronique rédigé par lui-même aux 400 correspondants adhérents de l'association dans tous les pays du monde, leur demandant si des chercheurs dans le champ du « Respite Care » seraient susceptibles de nous faciliter les premières prises de contact avec le terrain.

A l'origine, dans notre méthode de recherche, cette procédure devait permettre d'élargir les contacts que nous avions pris déjà directement en utilisant d'autres sources.

[N.B. : le Docteur Neil ROSS (praticien anglophone avant son arrivée en France il y a de nombreuses années…), nous a par ailleurs apporté son concours précieux dans la supervision et la relecture du matériel d'enquête établi par nos soins en langue anglaise. Voir ci-après.]

Cette procédure s'est révélée, à la base, très fructueuse, puisque 18 personnes, résidant et travaillant autour du concept de « respite care » dans 13 pays différents, ont répondu positivement à la requête du Dr ROSS. Cette première prise de contact était fort intéressante en soi.

D'abord parce qu'elle nous a permis de découvrir que le « respite care » n'est pas uniquement une réalité pratiquée dans les pays « occidentaux » (i.e. les plus riches de la planète…) puisque nous avons reçu des messages émanant de praticiens ou de chercheurs impliqués dans la pratique (organisation, planification, recherche de fonds, suivi, évaluation, éthique…) en poste au Népal, en Inde, au Liban, à Taiwan…

Ensuite parce nous avons pu observer, à travers les réponses obtenues, que les acteurs et/ou promoteurs, chercheurs ou praticiens du « respite care », impliqués à des degrés, certes très divers, dans les pays concernés s'inscrivent dans un très large éventail de professions. Nous avons ainsi reçu des courriers électroniques provenant de Médecins de Rééducation, de Psychiatres, de Travailleurs Sociaux (Éducateurs Spécialisés et Socio-Pédagogues), de Psychologues ou Psychothérapeutes, de Sociologues, de Gestionnaires, mais également d'un Kinésithérapeute et d'une Architecte.

Parmi les 18 répondants à cette première demande de contact et de sollicitation pour la participation à l'enquête, 6 ont relayé notre demande vers des services généraux de « respite care » de leur environnement professionnel.

En ayant recours au réseau de l'I.A.S.S.I.D., nous avons également pu identifier deux chercheurs (dont une chercheur / praticienne), spécialistes de la question et ayant été promoteurs du concept de « respite care » dans leurs pays respectifs, avec lesquelles nous avons procédé à l'établissement d'échanges et de communications réguliers.

Nous avons ainsi établi par ce lien une correspondance avec le Dr Barbara LEROY, Executive Director of Developmental Disabilities Institute [Directeur Excutif de l'Institut des Déficiences du Développement] de Wayne State University, rattaché au National Institute of Environmental Health Sciences [Institut National des Sciences de la Santé Environnementale] et Centre de l'Université du Michigan, à Detroit, aux États Unis.

Madame Barbara LEROY est en effet à la fois Directeur de Recherche et Directrice Exécutive d'un Institut qui propose à la fois du « respite care » et du « caregiving support » [soutien au « don de soin », concept que l'on pourrait plutôt traduire littérairement par soutien à la prise en charge formelle et informelle] destinés à des individus atteints de déficience de tous ordres (dont spécifiquement les déficiences physique et motrice) et à leurs familles.

L'Institut des Déficiences du Développement de Wayne State University a réalisé des études, tant qualitatives que quantitatives dans ces domaines, tant auprès des bénéficiaires de ces services (les individus et leurs familles) qu'auprès des services pourvoyeurs.

Madame Barbara LEROY nous a ainsi familiarisée avec une forme très particulière de « respite care » qui existe aux États Unis depuis 1996, matérialisée notamment par la création à cette époque d'une subvention fédérale destinée à délivrer une allocation spécifique, la « TANF » (Temporay Assistance for Needy Families : Assistance Temporaire pour les Familles dans le Besoin)[10], actuellement en cours de révision (FRIEDEN 2003). Cette notion est très intéressante car elle marque, à notre avis, la prise de conscience aux États Unis, de l'extension de la situation de handicap à l'ensemble de la famille qui compte parmi les siens une ou plusieurs personnes atteinte(s) d'une déficience.

Nous avons également établi par le biais de l'I.A.S.S.I.D. une correspondance approfondie fort constructive avec Madame Kirsten STALKER, Senior Research Fellow, du Social Work Research Centre de l'Université de Stirling, en Écosse. Auteur d'une thèse et d'ouvrages de référence sur la question du « Respite care » en Grande Bretagne (STALKER 1995, 1996, 2000), Kirsten STALKER adopte en effet une position critique très intéressante, considérant qu'actuellement le terme de « respite » est devenu obsolète dans la recherche sur le handicap au Royaume-Uni[11], dans la mesure ou ce terme implique une position singulièrement négative pour la personne atteinte de déficience qui peut être vue comme un fardeau pour son entourage.

[10] Cette allocation « TANF » légitimée au départ de sa conception pour assouvir les besoins de familles en difficultés sociales (pauvreté) mais plus spécifiquement pour apporter une aide financière aux parents eux-mêmes en situation de handicap, est actuellement en voie de révision à partir du constat que beaucoup de familles ayant une personne à charge en situation de handicap développent elles-mêmes des déficiences secondaires (ou « séquellaires ») qui limitent considérablement, voire interdisent leur place sur le marché du travail.

[11] Ce qui n'est apparemment pas encore le cas dans les structures et services, comme nous avons pu le constater, autant sur le terrain que dans l'exploration de la « littérature grise » des administrations publiques et des services, qui se réfèrent toujours constamment à la notion de « respite ».

Kirsten STALKER met donc en perspective le champ des relations et des obligations familiales autour de la notion de répit qui peut signifier une pause bienvenue du point de vue des « carers » (« chargés » de soin ? soignants informels ? aidants ?) mais qui n'est pas toujours une expérience positive pour « l'usager » lui-même.

Posant la question du choix que les personnes en situation de handicap n'ont pas toujours, d'aller ou non, dans des structures d'hébergement temporaire afin de permettre à leur proches de se reposer, Kirsten STALKER relève une tendance accentuée aujourd'hui en Grande-Bretagne parmi les personnes concernées, qui considère comme relativement inappropriée la solution de l'accueil temporaire planifié selon les besoins des aidants et suggère que les personnes handicapées elles-mêmes puissent arranger leurs propres « breaks » (pauses, mais aussi récréations, vacances…) au moyen notamment d'un système de paiement direct, d'ailleurs proposé depuis de nombreuses années par le British Council of Disability (EVANS & HASLER 1996).

Kirsten STALKER introduit donc la discussion à partir du problème suivant : le fait de pourvoir des pauses et des périodes de repos pour les aidants accentuerait la dépendance de la personne en situation de handicap à l'égard de ses proches, lui interdisant alors une indépendance dans ses choix de vie, et en particulier dans le fait de choisir de ne jamais être une charge pour sa famille.

Parallèlement à ces deux échanges d'une richesse scientifique incontestable, nous avons également entretenu une relation épistolaire avec Madame Patricia PETRIE, que nous connaissions déjà depuis quelques années. Pat PETRIE est Directrice de Recherche et Directrice de la Fondation Thomas CORAM Institute of Education, à l'Université de Londres.

Auteur et Directeur de nombreuses recherches dans le champ du handicap a l'âge de l'enfance, Pat PETRIE a récemment publié un rapport (PETRIE 2003) portant sur l'évaluation de « l'inclusion » (i.e. intégration en milieu ordinaire) d'enfants et de jeunes en situation de handicap dans les « groupes de jeux »[12] de toutes sortes, qu'elle considère comme étant l'une des formes de « respite care » les plus intéressantes, particulièrement dans l'organisation au quotidien de la vie de ces enfants et ces jeunes et de leurs familles respectives mais également parce que l'approche ludique permet aux enfants en situation de handicap des interactions sociales en dehors des phénomènes de compétition scolaire.

Si l'émulation compétitive par le jeu existe bel et bien, il ne s'y joue pas les mêmes contraintes que dans la vie scolaire.

---

[12] Les « play groups » ou « play services » britanniques recouvrent une réalité complexe qui est difficilement transposable aux services destinés à la jeunesse dans notre pays, en particulier parce que les calendriers de vie scolaire et pré-scolaire dans leur structuration n'y sont pas comparables. Pour faire simple, disons que ces structures englobent tout à la fois les haltes-garderies ou crèches destinées à la petite enfance, les services d'animation avant et après la journée scolaire, les centres de loisirs sans hébergement du Mercredi et des petites

C'est Pat PETRIE qui nous a ainsi mise en contact avec « The Little House », structure de « respite care » dans le quartier de Chelsea et Kensington à Londres qu'elle avait évalué durant sa recherche et qui lui avait paru particulièrement intéressante à étudier du point de vue tant du choix des activités proposées aux enfants que de leur participation effective à la vie de la maison. Nous avons donc pu effectivement visiter cette maison et interviewer sa responsable lors d'un séjour à Londres (Voir Deuxième Partie, Chapitre 3).

Enfin, pour clore cet axe relationnel descriptif de notre méthodologie, nous avons également utilisé notre réseau personnel pour obtenir le maximum d'information sur la politique très large de « community care » qui inclut un très grand nombre de services (distincts par tranches d'âges ou déficiences) de « respite care » dans le quartier de Lambeth, à Londres où nous avons également pu visiter un Centre de Soins (intensifs et de rééducation) Intermédiaire. (Voir 2nde partie, Chapitre 3).

2 – L'axe opérationnel :

Après les premières prises de contact nécessaires à la connaissance mutuelle, à l'établissement de relations de travail de coopération autour de cette recherche, et au recueil d'informations préalables indispensables sur les services proposés, nous avons procédé à la définition du protocole de recherche pour chaque site retenu.

Nous avons additionné les contacts obtenus par le biais de l'I.A.S.S.I.D. aux 16 services distincts de « respite care » nous avions déjà inventoriés dans plusieurs pays d'Europe et d'Amérique du Nord. Au total, ceci nous a permis de constituer une base de données de 3O services différents.

Nous avons donc procédé à l'élaboration des outils de la recherche, à la conception et à la rédaction de questionnaires, de grilles de recueil de données, basées à la fois sur la méthode des « budgets temps » (SAMUEL 1998) et sur l'index de l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne de KATZ (KATZ 1954).

Ces questionnaires (présentés en Annexe 1 dans leur version anglaise originale suivie de leur traduction française) visent à permettre le recueil de l'organisation de la vie quotidienne, dans une semaine « ordinaire », dans une semaine « extraordinaire », au mois et pour l'année de personnes en situation de handicap moteur et de leurs aidants naturels ou formels, en partant d'un descriptif global préalable des services de « respite care » proposés dans chaque pays correspondant.

---

vacances, les colonies de vacances et les services d'animation socioculturelle et sportive locale destinés aux

La première page est destinée à recueillir tout d'abord les caractéristiques juridico-administratives générales du service de « respite » (ou, de fait, comme on le verra dans la seconde partie de ce rapport), des « community » care services : le positionnement géographique ; l'aire d'intervention ; le type d'organisation (publique, privée à but non-lucratif ou privée à but lucratif) ; l'équipe encadrante (nombre et statut) ; le type de financement ; le budget annuel ; le nombre de bénéficiaires, de salariés, de bénévoles, les tranches d'âges couvertes par les services.

Secondairement, la première page du questionnaire, élaborée à partir de notre connaissance empirique du sujet, vise à décrire les types de services pourvus : l'hébergement temporaire (en établissement, en famille d'accueil bénévole ou salariée…) avec le nombre de jours maximum possible à l'année pour chaque bénéficiaire ; les prestations d'aide à domicile (domestique, médicale, infirmière, garde de nuit, soutien psychologique, soutien scolaire ou professionnel, communication à distance, assistance administrative…) ; les transports ; l'accompagnement et l'escorte ; les loisirs et les activités socio-culturelles ; l'organisation de vacances ou de voyages ; la nature des services destinés spécifiquement aux aidants des personnes en situation de handicap (soins paramédicaux, soutien psychologique, mise en relation).

La deuxième page du questionnaire appelle à une capacité d'abstraction des répondants, auxquels il est demandé d'établir un « profil type » caractéristique de la personne aidée par leurs services. Avec le recul, nous pensons que cette requête, qui visait initialement à vérifier l'hypothèse d'éventuelle spécialisation de certains services par tranches d'âge ou par type de déficience, était particulièrement délicate, dans la mesure où nous savions déjà au moment de l'élaboration des questionnaires que la plupart des services de « respite care » s'appliquent à couvrir les besoins de personnes « avec des besoins spéciaux » dans un très large prisme de ces deux variables…

Dans ces deux premières pages, les questions relatives aux services spécifiquement destinés aux aidants des personnes en situation de handicap (éventail d'items plus questions ouvertes) peuvent apparaître, superficiellement, comme une « portion congrue », surtout à l'aune d'une connaissance approfondie de la situation française.

Il ne s'agit bien que d'une apparence, dans la mesure où l'ensemble des services proposés par les organismes ou dispositifs de « respite care » que nous connaissons ont pour vocation première un caractère supplétif et complémentaire aux prestations domestiques assurées par les aidants familiaux informels. Une garde de nuit ou une aide ménagère ou administrative peuvent ainsi être proposées en soutien et en renfort du travail domestique déjà effectué par les familles présentes au domicile.

---

enfants et aux adolescents (ateliers, centres d'animation, activités sportives, jeux de rôle, etc.).

Enfin, les troisième, quatrième, cinquième, sixième et septième pages du questionnaire présentent les grilles destinées à établir les « budgets – temps » des aidants, c'est à dire le « qui fait quoi et quand ? Pour qui ? » pour une « personne type » donnée (par exemple selon le prisme d'une déficience définie de façon très fine, pour la personne type atteinte de déficience et pour chacun de ses aidants naturels…), c'est à dire les modes d'intervention, le nombre et le type d'intervenants (sans exclure, bien entendu, les auto-productions), le nombre d'heures de prestations : à la journée, dans une semaine ordinaire, dans une semaine « extraordinaire » (congés, vacances, fêtes de fin d'année), au mois et dans une année.

Les questionnaires composés de ces 7 grilles de recueil de données, présentées sous la forme d'un dossier réalisé avec le logiciel Excel, ont été transmis par courrier électroniques à 30 correspondants identifiés dans 12 pays différents au début du mois de Mai 2003, assorties d'une lettre d'intention (en anglais) présentant les objectifs de la recherche engagée et du mode d'emploi pour les remplir.

Il était en effet demandé aux répondants potentiels de bien vouloir renseigner les questionnaires directement sur leurs ordinateurs, puis de nous les renvoyer en pièce-jointe d'un courrier électronique. Nous proposions bien évidemment notre assistance technique en cas de question supplémentaire relative à la méthode.

Malheureusement, malgré une première relance effectuée début Juin 2003, puis une seconde début Juillet 2003, nous n'avions reçu, à la date de fermeture de l'I.R.T.S. pour congés d'été, soit le 25 Juillet 2003[13], que deux réponses seulement ! émanant l'une d'une organisation Libanaise, gérant un Centre de Rééducation Fonctionnelle ayant mis en place une action spécifique en développement communautaire et l'autre émanant d'un Centre de Services temporaires Américain du Minessota…

Si la totalité des messages de relance a bien été lue (ce que nous avons pu vérifier en demandant un accusé de réception pour chaque message électronique envoyé) en revanche, seuls une dizaine de nos correspondants se sont manifestés.

Hormis les quelques messages pré-enregistrés nous annonçant que nos correspondants avaient pris leurs congés d'été (universitaires…), les aléas que nous avons pu identifier (à partir de l'interrogation à distance de nos contacts) pour la réussite des objectifs que nous nous étions fixés pour cette enquête par questionnaire sont de trois ordres :

---

[13] Date butoir qui limite nos possibilités de recevoir des messages électroniques professionnels. Pour des raisons techniques liées au serveur de l'Institut, il ne nous a pas été possible de transférer les courriers électroniques de notre messagerie professionnelle sur notre messagerie personnelle.

- Les chercheurs auxquels nous nous étions adressée en tout premier lieu ne sont généralement pas les gestionnaires directs des services de « respite care » qu'ils connaissent ou qu'il évaluent, voire dans lesquels ils travaillent.

Par conséquent, le recueil des données, notamment financières, relatives aux services concernés qui leur sont demandées, requiert de leur part non seulement un certain temps de travail en aval mais également, dans quelques cas, une action de conviction des acteurs administratifs qui les détiennent afin que ces données puissent être « autorisées » à être transmises à l'extérieur.

- « Share Care Scotland », une organisation faîtière écossaise de « soins partagés »[14] nous oppose des considérations d'ordre éthique, stipulant que, pour l'instant et jusqu'à plus ample informé, notre questionnaire est à l'étude par leur Comité d'Éthique…

Nous avons envoyé une première réponse à cette objection, qui paraît tout à fait légitime sur le principe, arguant du fait que les données individuelles sollicitées ne concernaient pas une personne réelle mais une personne « idéale type ». Nous attendrons la rentrée pour savoir exactement ce qu'il en est.

- Il semblerait qu'il puisse y avoir des hésitations à diffuser des informations sur la structuration des services, notamment lorsque ceux-ci, tout en étant à but lucratif, bénéficient de subventions émanant de fonds publics. Cette observation a été relevée dans un seul cas.

Ceci pour dire que le dépouillement systématique et continu et l'analyse des grilles d'occupation du temps de la vie quotidienne, hebdomadaire, mensuelle et annuelle des personnes en situation de handicap et de leurs aidants informels, ainsi que l'inventaire et modélisation des services et prestations de « respite care » analysés selon les grilles de classification (par pays, par type / nature de service(s) proposé(s), par statuts des aidants impliqués, par type d'organisation juridico-administrative et le cas échéant, par types de bénéficiaires…) définies dans le cadre de l'enquête par questionnaires auprès des services de « respite care » souffriront donc d'un retard certain par rapport au calendrier de la recherche, à l'échéancier de la production des résultats, que nous avions annoncé dans le projet de réponse que nous avions fait à l'appel d'offre.

Il semble que le temps requis, notamment pour convaincre les services de bien vouloir divulguer leurs données de gestion, ait été relativement sous-estimé. Nous aurions pu utilement bénéficier d'une année pleine pour mener à bien ce travail.

[14] Ce concept sera expliqué plus abondamment dans la seconde partie de ce rapport.

Dans la mesure où cette enquête par questionnaires nous apparaît toujours essentielle pour une bonne compréhension de la structuration et de l'organisation des services de « respite care », et afin que tous ces efforts de conception d'un matériau « universel » de recueil de données adéquat n'aient pas été vains, nous nous proposons de la poursuivre dans les mois qui vont suivre. Les résultats que nous en espérons pourront alors faire l'objet de la production d'un rapport spécifique.

Toutefois, l'articulation et l'interprétation des résultats tant de l'analyse bibliographique et documentaire que des résultats des enquêtes de terrain reste toujours possible. C'est ce que nous nous attacherons à décrire dans la seconde partie de ce rapport.

3 - Un travail de terrain : visites de services de « respite care » au Danemark et en Grande Bretagne, rencontres et entretiens avec leurs organisateurs.

Nous nous sommes rendue au Danemark à la fin du mois de Mai 2003 et en Grande-Bretagne au début du mois de Juillet 2003[15] et nous avons pu, en rencontrant les acteurs du « respite care » sur les lieux d'implantation des services, observer la réalité de terrain.

Au Danemark, notre séjour a été relativement décevant puisque nous n'avons pu visiter qu'une seule structure sur les deux que nous avions planifiées au départ. Nous avions en effet prévu de visiter :

- Un service communal d'accompagnement, de soins de santé et de répit destiné spécifiquement aux adultes vivant seuls, en situation de handicap et de détresse sociale, dépendant de l'autorité sociale locale « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING », situé dans le quartier de Copenhague de « Vesterbro », donc en milieu urbain ; et

- GRANBOHUS, l'une des toutes premières structures d'accueil temporaire du pays, créée dans les années 50, en milieu rural, à une trentaine de kilomètres au nord de Copenhague, dont nous avions appris l'existence dans un rapport du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées (GRATH 2000) qui s'y était rendu voici 3 ans.

Or, malgré notre prise de contact préalable et notre Rendez-Vous pris à GRANBOHUS, notre visite a été annulée la veille du jour prévu, du fait d'un congé de maladie de la personne qui devait nous recevoir. Nous n'avons donc pas pu confirmer par notre propre enquête les informations qui figurent dans le rapport du GRATH qui, à l'époque de sa publication, nous avaient paru particulièrement intéressantes.

[15] Pour des congrès internationaux prévus de longue date dont nous avons profité pour réaliser les visites de terrain annoncées pour la présente recherche.

En fait, si nous tenions tant à aller visiter GRANBOHUS, c'est surtout du fait de l'ancienneté de cette structure dans l'expérience danoise d'accueil temporaire (ce dernier constituant, on le sait, l'une des formes les plus communes d'offre de « respite care » pour les aidants familiaux des personnes en situation de handicap). Il aurait donc pu être extrêmement intéressant de s'enquérir des différentes évolutions du centre depuis sa création quelques trente années auparavant, et tout particulièrement de l'évolution de la demande entre l'hébergement en semaine par rapport à l'hébergement de week-ends.

Mais c'est aussi parce que nous avions appris, par le biais de nos contacts à l'Université de Copenhague, que cet établissement public allait être prochainement restructuré, et destiné à d'autres fonctions (Centre de loisirs et de vacances notamment) du fait du problème posé par sa localisation en pleine forêt, éloigné des habitations et de la vie citadine, qui ne correspondrait plus, à l'heure actuelle, aux attentes des jeunes hébergés temporairement, surtout en ce qui concerne l'accueil durant la semaine de jeunes scolarisés.

Nous avons donc décidé de présenter, dans la seconde partie de ce rapport, un compte-rendu de la visite du service de soins, d'assistance et de répit du « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » dont nous avons effectivement visité le centre administratif et interviewé l'Infirmière Responsable, assorti d'une analyse approfondie du Rapport de visite que le GRATH avait effectuée en 2000 à GRANBOHUS (GRATH 2000), dans la mesure où cette structure, de par sa configuration particulièrement éclairante du concept de « respite care » et des aléas de son évolution méritait d'être de figurer dans le présent rapport.

En ce qui concerne le service communal d'accompagnement, de soins de santé et de répit situé dans le quartier de Copenhague de « Vesterbro », dépendant de l'autorité sociale locale « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING », il peut paraître pour le moins étrange, dans le cadre d'une réponse à un appel d'offre dont le thème prioritaire était intitulé « Difficultés des aidants naturels et professionnels auprès de personnes en situation de handicap moteur », de s'attacher à décrire un service destiné spécifiquement aux adultes vivant seuls.

Cependant, ce service, qui nous avait été très vivement recommandé par nos contacts du GENTOFTE SEMINARIUM (un Institut de Formation de « Socialpaedagogs » situé dans la banlieue de Copenhague), présente de telles particularités qu'il était tout à fait intéressant à étudier, particulièrement sous l'angle de la description des difficultés des aidants professionnels dans le « street care » (soin dans la rue) auprès d'un public particulier.

Ce service illustre à la perfection la notion du support social supplétif pour des individus en situation de handicap et de détresse sociale : il est en effet destiné à 120 personnes adultes, dont 60 sont expressément atteintes de déficiences physiques, mais en situation de marginalisation sociale importante, du fait d'une part de leur isolement social par rapport à leurs familles d'origine et également d'autre part du fait de leur usage chronique de drogue ou d'alcool.

C’est à partir de ce prisme tout à fait singulier d’amoncellement des difficultés rencontrées, (et des besoins spéciaux y afférant…) par les personnes concernées, que ce service, unique au Danemark dans son approche spécifique des personnes en situation de handicap physique, s’est constitué. C’est pourquoi il nous est apparu fort intéressant d’en rencontrer les acteurs dans le cadre de cette recherche.

Un rendez-vous avait donc été pris pour nous par Madame Henriette SELLEBJERG, Chargée des Relations Internationales du GENTOFTE SEMINARIUM avec Madame Pia MORGENSEN, Infirmière Responsable du service. Nous avons donc rencontré et interviewé Madame Pia MORGENSEN au siège administratif du service, situé au cœur du quartier de Vesterbro, le Lundi 25 Mai 2003 durant toute la matinée, qui nous a présenté l’organisation du service et les particularités de ses « clients », ainsi que le rôle spécifique qu’elle assume elle-même au sein de la structure.

Lors de cette réunion, nous avons également pu rencontrer brièvement une « socialpaedagog », « day carer », i.e. chargée de soin à domicile de l’organisation, qui nous a fait part des difficultés qui lui paraissaient les plus importantes dans l’exercice de ses fonctions auprès des personnes concernées qu’elle aide au quotidien.

Au début du mois de Juillet 2003, nous nous sommes rendue à Londres, où nous avons effectué deux Visites extrêmement instructives dans le champ du « Respite Care » :

- « The Little House » à Chelsea - Kensington, maison d’accueil temporaire pour 8 enfants au maximum, mais surtout centre de loisirs et de vacances, centre d’accueil de jour et « garderie » pré et post scolaire, accueillant les enfants, en situation de handicap « lourd » (toutes déficiences confondues) de 50 familles différentes pour 90 jours par an (au maximum), et ce, afin d’apporter certes un répit aux familles mais néanmoins principalement de proposer des loisirs « adaptés » mais surtout exceptionnels aux enfants.

- Le « Pulross Intermediate care center », structure médicale et para-médicale « ouverte » d’accueil temporaire dépendant du Borough de Lambeth, permettant d’accueillir et d’offrir des soins, infirmiers, de rééducation fonctionnelle ou palliatifs, à 20 personnes adultes (ou adolescents à partir de 16 ans), en situation de handicap liée à des déficiences exclusivement physiques et le plus souvent « lourdes » (tétraplégies, nécessité d’une assistance respiratoire permanente…) ou à des maladies chroniques invalidantes sur le plan physique, pour 6 semaines (ou 42 jours) dans l’année au maximum, ceci dans l’optique d’apporter un répit à leurs familles qui prennent ordinairement soin d’elles au domicile familial le reste de l’année. Centre de proximité par excellence, dépendant des autorités sanitaires locales, le « Pulross Intermediate care center » offre également pour ses 180 ressortissants, des soins de kinésithérapie, d’ergothérapie et d’orthophonie ambulatoires en hospitalisation de jour, et le même type de soins variés à domicile.

Nous avons visité « The Little House » à Chelsea - Kensington, le 07 Juillet 2003 au matin, en compagnie de Margareth JACK, « Manager » et ancienne Infirmière Générale. Rendez-vous avait été pris par courrier électronique après que les coordonnées professionnelles de Madame JACK nous aient été données par notre contact de l'Université de Londres, Madame Pat PETRIE, du Thomas Coram Institute of Education.

Nous avons, après la visite de la maison (qui a cette heure de la matinée, après 9 heures, et en cette période scolaire pour la Grande-Bretagne, était vide de la présence des enfants…), réalisé une longue interview de Margareth JACK à propos du fonctionnement de la structure et nous avons également pu rencontrer deux « day carers » qui travaillaient ce jour là à l'organisation du planning de la semaine.

Nous avons ensuite visité le « Pulross Intermediate care center », le 07 Juillet 2003 après-midi, en compagnie de Madame Patricia WILLIS, Infirmière Générale de la structure, qui nous en a expliqué le fonctionnement. Rendez-vous avait été pris par téléphone, à partir de nos contacts médicaux personnels dans le Borough de Lambeth. Nous avons également rencontré au cours de cette visite Monsieur Vishnu SOOBOODOO, le Manager de l'Intermediate Care Service, qui nous a remis une copie du Rapport de la Commission du Respite Care de Lambeth rendu en Juin 2002 (LAMBETH SOCIAL SERVICES, 2002).

Pour l'ensemble de ces visites, tant au Danemark qu'en Grande-Bretagne, nous avons utilisé une grille d'entretien volontairement très succincte, visant à obtenir le maximum d'informations auprès des personnes qui nous accueillaient. Cette grille était conçue autour des questions-clefs (adaptées en fonction des informations préalables dont nous disposions pour chaque service spécifique) suivantes :

- **Quelles sont les caractéristiques du service ?** (Nature des prestations offertes).

- **Comment fonctionne le service ?** (Organisation interne et externe, tutelle juridico-administrative, statut socio-professionnel des aidants).

- **A quelle(s) clientèle(s) particulière(s) s'adresse-t-il ?** (Types de bénéficiaires).

- **A quelle(s) fonction(s) du concept de « respite care » correspond-il ?**

- **Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les aidants au sein de la structure ?**

Le compte-rendu détaillé et analytique de ces trois visites, ainsi que l'étude du Compte-Rendu du Voyage du GRATH à GRANDBOHUS figurent au 3ème chapitre de la seconde partie de ce rapport.

Perspectives de travail

pour la deuxième phase de la Recherche

(Septembre 2003 à Août 2004)

Concernant la préparation de la seconde phase de la Recherche, prévue pour l'année 2004, (outre la poursuite du travail d'enquête par questionnaires auprès de services de « respite care » que nous voudrions effectuer et terminer définitivement !) l'année prochaine, nous avons trouvé une solution qui nous paraît tout à fait honorable pour réaliser notre étude de terrain auprès de personnes en situation de handicap moteur et de leurs familles impliquées dans la production d'aide domestique.[16.]

Nous avons en effet été contactée à la fin de l'année 2002 par Monsieur Philippe MIET, Directeur adjoint de la Direction Nationale des Actions Associatives du siège national de l'A.P.F. Une entrevue avec Philippe MIET eu lieu le 27 Février 2003 au siège de l'A.P.F. Celui-ci, grâce à sa connaissance des C.L.S.C.[17] du Québec (notamment des questionnaires ou guides permettant de recueillir les besoins des aidants) et fort d'une expérience d'animation du réseau de groupes de parents de l'A.P.F. souhaiterait nous apporter son concours pour la réalisation de la deuxième phase de la recherche.

Celle-ci vise, rappelons le, à soumettre et à confronter les résultats obtenus, dans une approche prospective, auprès de personnes en situation de handicap moteur et de leurs familles impliquées dans la production d'aide domestique.

Afin que la réflexion sur les conditions de l'application du « respite care » en France soit la plus fructueuse possible, nous souhaitons en effet travailler avec un panel de personnes et de familles en situation de handicap moteur volontaires pour participer à cette recherche, qui utilisera la méthode empirique et qualitative des entretiens de groupe de recherche, dans le cadre d'une dynamique participative associant les familles aux praticiens et chercheurs. L'implication du réseau du groupe des parents de l'Association des Paralysés de France serait pour nous une aide irremplaçable.

Nous établirons donc un groupe de « personnes ressources » intéressées par la question du « respite care » et désireuses de s'impliquer dans cette recherche. Ce groupe, constitué de personnes atteintes de déficience motrice ainsi que de leurs aidants naturels, se réunira à plusieurs reprises, à intervalles réguliers (par exemple toutes les six semaines).

Chacun des participants sera amené, dans un premier temps, à faire part à l'ensemble des membres du groupe de l'expression de ses besoins courants et de sa propre organisation en matière d'aide, en utilisant éventuellement les grilles de « budgets temps » analogues à celles qui ont été transmises aux correspondants étrangers.

[16] Voir notre « Réponse à l'Appel d'Offres de Recherche A.P.F. 2002 : Le concept de « respite care » : définitions internationales et réflexion sur les conditions de son application en France auprès de personnes en situation de handicap moteur : une approche comparative et prospective.
[17] Centre locaux de services communautaires.

Deuxième Partie :

Le concept de « Respite care » :

définitions et applications

Proposer de donner une définition sémantique du concept de « respite care » passe avant tout par la compréhension linguistique du phénomène en tant que représentation conventionnelle de la réalité, et implique donc de faire un détour par l'étymologie des termes qui le composent.

Définitions étymologiques Anglais / Français :

En Anglais :

Respite : n. time of relief and rest, lull. About 1250 *respit*; borrowed from Old French *respit* delay, respect, from Latin *respectus* consideration, act of looking back, recourse, regard. Doublet of RESPECT. **–v.** give a respite to. Before 1330, *respiten*; borrowed from Old French *respiter* postpone, respect, from *respit*, n.[18]

[« Respite » : nom : temps de soulagement et de repos, pause. Aux environs de 1250, *respit*, emprunté de l'ancien français *respit* délai, respect, du latin *respectus*, considération, action de regarder en arrière, recourir à, considérer. Doublet de RESPECT. Verbe : donner un répit à. Avant 1330, *respiten*; emprunté de l'ancien français *respiter* reporter, respecter, de *respit*, n.][19]

En Français :

Répit : n.m. d'abord *respit* (vers 1155) puis répit (XVè s.), est le doublet populaire de *respect*, issu du latin classique *respectus*, proprement « action de regarder en arrière » d'où « considération, égard » et, d'autre part, « possibilité de regarder vers qqun ou qqch., c'est à dire de compter dessus », sens qui a dégagé la notion de délai. Respectus est le nom d'action dérivé de respicere « regarder derrière soi », d'où, par les mêmes développements, « avoir égard, considération pour », « avoir l'œil sur, protéger » et « songer à , envisager ». Ce verbe est formé de *re-* indiquant un mouvement en arrière et de spicere « regarder ».

Le mot est passé en français avec la double valeur du latin : il a exprimé l'égard, la considération, sens sorti d'usage et aussi le délai octroyé pour l'exécution d'une chose pénible, ainsi que l'arrêt momentané d'une souffrance physique, morale, et un temps de repos, de détente, ceci dès les premiers textes dans la locution « sans répit ». Le premier sens a été abandonné au doublet savant *respect*, introduit ultérieurement. AU XVIIe s., note F. Brunot, le mot était considéré comme un terme familier et bas (du langage de la chicane). La seconde valeur est très vivante en français moderne, surtout pour « interruption permettant une détente » employé dans plusieurs expressions (***sans répit***, très ancien ; *avoir, ne pas avoir de répit*, etc.)[20].

---

[18] Source : BARNHART R. K., Dictionary of Etymology, CHAMBERS, Edinburg, 1988
[19] Notre traduction
[20] Source : REY A. (Dir.) Le Dictionnaire Historique de la Langue Française, ROBERT, Paris, 1992

A l'étude étymologique comparative du premier terme qui définit le concept de « respite care », l'Anglais « respite » et le Français « Répit », plusieurs remarquent s'imposent :

- Tout d'abord une étymologie commune, puisque le terme Anglais est issu de l'ancien Français *respit*, dont on trouve la trace vers 1155 en France et environ 100 ans plus tard, en 1250 dans la langue anglaise.
- Ensuite, une sémantique analogue puisque tous les sens dérivés sont identiques.
- Enfin, la prépondérance du doublet, en Français comme en Anglais, du terme RESPECT, qui se traduit par des développements de sens tels que « avoir égard », « avoir considération pour », « protéger », « considérer ».

Donc, nous pouvons en déduire d'une part que le sens du terme « répit » ne se conçoit pas uniquement dans la perspective du soulagement de l'aidant mais également sous l'angle du respect de sa personne et de ses propres difficultés, et d'autre part, que ce terme implique une interaction positive entre deux êtres dans la possible réciprocité des échanges : l'égard, la considération pour, impliquent en effet une relation bénéfique avec et pour autrui.

Le second terme du concept, « care », n'a pas d'équivalent sémantique définitivement arrêté en Français, ce qui est fort dommage dans la mesure où, dans le champ de l'aide à domicile des personnes dépendantes âgées ou en situation de handicap, ce mot est souvent mis en valeur dans une perspective d'opposition comparative entre les vocables Anglais « Cure » et « Care », le premier vocable étant réputé signifier « soigner » au sens somatique du terme et le second comme « prendre soin », ce qui implique un sens plus large englobant les actions visant à assurer le confort physique, moral et psychologique de la personne aidée.

Dans la traduction anglo-française, de multiples sens sont proposés, qui varient en fonction des différents Dictionnaires utilisés :

Comme nom commun : 1 - Souci, inquiétude, préoccupation ; 2 – Soin(s), attention, ménagement.
Comme verbe : 1 – Se soucier, s'inquiéter, se préoccuper ; 2 – Soigner les malades ; 3 – Aimer quelqu'un ou quelque chose.[21]

Comme nom commun : 1 – Attention, soin, soins (responsabilité), charge, garde ; 2 – Souci.
Comme verbe : 1 – Se soucier, s'intéresser ; 2 – Aimer ; 3 – Soigner, s'occuper de (si suivi de « for » et en relation avec « invalids »).[22]

---

[21] HARRAP'S SHORTER / BORDAS, Paris, 1977

Étymologiquement[23], le terme « care » (dont le Dictionnaire Chambers nous dit qu'il signifie « trouble, worry concern » ≈ problème, souci, préoccupation…) vient du vieil Anglais *caru*, *cearu* signifiant chagrin, anxiété, peine (aux environs de 725). Le mot est connu, dans le sens premier de peine sous tutelle judiciaire, dans le vieux Saxon *kara* (= soin), le vieux Haut Germain chara (= gémissement, plainte, lamentation), au Germain moyen *kartac* (= jour de deuil, qui a donné en Allemand moderne Karfreitag = Vendredi saint), et du Gothique *kara* (= chagrin, problème, soin) à partir du Proto-Germanique *karo*.[24]

Si le premier terme du concept de « respite care » contenait un sens méconnu du profane qui était porteur d'une connotation plutôt positive (le respect), le second terme en revanche, connoté positivement à la base, cache lui un sens assez négatif puisqu'il incarne les sens de chagrin, anxiété, peine, lamentation, ces différents sens exprimant cependant, de façon très claire, les représentations sur le « fardeau » ou la « charge » en soin que peut prendre le concept de « respite care ».

Car dans sa première acceptation (soins de répit), le concept de « respite care » implique effectivement une prise de conscience de la « charge » en soin, ou « burden » (fardeau) (ZARIT & PEARLIN 1993) que représente pour l'aidant l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne d'une personne en situation de dépendance : le besoin de répit ne se conçoit donc en effet qu'en relation avec le sentiment intériorisé d'un besoin de pause, de la nécessité de s'arrêter, de souffler un peu, c'est à dire de poser (pauser ?) momentanément sa charge.

Les fondements théoriques du « respite care » à partir de la reconnaissance objective de la charge que représente pour les aidants naturels le fait de s'occuper d'une personne en situation de handicap, trouvent donc leur source dans les travaux du Dr Leonard I. PEARLIN, du Département de Sociologie de la santé mentale et de la maladie de l'Université du Maryland, qui élabore, dès la fin des années 1970, un modèle de processus de stress lié à la relation d'aide informelle dans la production domestique de soins aux personnes dépendantes. Ce modèle n'a cessé d'être affiné et amélioré depuis et est présent dans des publications plus récentes (PEARLIN 1990, 1999).

Nous avons déjà dit en introduction que la plupart des recherches menées et des définitions données à propos du « respite care » l'ont été en tout premier lieu à partir des besoins d'aide aux aidants des personnes âgées atteintes de déficience des fonctions supérieures impliquant les modes de communication et les relations avec autrui. Cette sous-population particulière est d'autant plus importante pour la compréhension du concept que les familles qui sont exposées à ses déficiences sont parfois confrontées aussi à des choix drastiques dans le cadre de l'accompagnement de la fin de

---

[22] ROBERT & COLLINS, Paris, 1978
[23] Source : BARNHART R. K., Dictionary of Etymology, CHAMBERS, Edinburg, 1988
[24] Traduit, et abrégé considérablement, par nos soins.

vie, en particulier parce que la personne aidée n'est pas en mesure d'apporter son « consentement libre et éclairé » pour les soins qui lui sont alors donnés dans ce contexte très particulier.
Mais Leonard PEARLIN associe dès le départ de ses recherches les problèmes spécifiques des jeunes atteints de déficience mentale ou de maladie mentale. Ainsi compte-il parmi ses premiers facteurs de stress pour les aidants informels familiaux la maladie d'Alzheimer des ascendants ou la schizophrénie des descendants, jeunes chroniquement « candidats » au suicide par exemple.

A l'analyse, ce qu'il faut retenir des problématiques spécifiques de ces deux sous-populations qui ont, historiquement, permis à Leonard PEARLIN de bâtir son premier modèle théorique de l'échelle de stress des aidants informels, c'est leur rapport intrinsèque à la vie. En effet, les prestations d'aide de la famille, dans la plupart des cas, au moins au départ, aimantes et très présentes, se font dans l'optique implicite de la préservation de la vie de la personne aidée. Or, dès que la personne aidée met sa vie en danger, adopte des comportements, des attitudes ou atteint un état de santé qui mettent tout simplement en cause sa survie, alors le stress de ses aidants informels devient optimum.

L'échelle de stress dans la relation d'aide élaborée par Leonard PEARLIN, dont le but principal, en termes d'application de sa théorie en Psychologie Sociale, est de permettre aux aidants de [d'être aidés pour] pouvoir parvenir à élaborer des « stratégies adaptatives » permettant de faire face (« to cope ») à la difficulté de la situation, comprend trois variables principales centrales, deux variables descriptives, l'une antérieure et l'autre postérieure aux trois variables centrales, et une variable supplémentaire.

- La première variable descriptive antérieure vise à décrire le **contexte** de la relation d'aide à partir du faisceau d'indicateurs suivants :

    - Caractéristiques socio-démographiques du ménage ;
    - Composition du réseau familial et informel ;
    - Disponibilité et accessibilité des services et prestations d'aide ;
    - Histoire de la relation d'aide.

- La première variable principale vise à identifier ce que PEARLIN appelle les **stresseurs primaires** de la relation d'aide à partir des indicateurs objectifs et subjectifs suivants :

    - **Indicateurs objectifs :**
        - Problèmes cognitifs ;
        - Problèmes de comportement ;
        - Incapacité dans les actes de la vie quotidienne.
    - **Indicateurs subjectifs :**
        - Débordement ;

- Sentiment de perte de la relation.

- La seconde variable principale vise à inventorier les **tensions dans les rôles sociaux** présentées comme une conséquence du poids de l'aide à partir des indicateurs suivants :

    - Conflits familiaux ;
    - Difficultés pour l'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide ;
    - Difficultés financières ;
    - Réduction de la vie sociale.

- La troisième variable principale vise à relever les **tensions intra-psychiques**, globales ou situationnelles, présentées comme les conséquences personnelles du poids de l'aide à partir des indicateurs suivants :

    - **Tensions globales :**
        - Diminution de l'estime de soi ;
        - Perte de contrôle des évènements.
    - **Tensions situationnelles :**
        - Sentiment de « perte de soi » ;
        - Sentiment d'être « prisonnier » du travail d'aide ;
        - Perte et/ou accroissement de la compétence ;
        - Enrichissement.

- La seconde variable descriptive postérieure vise à décrire les **effets** des stress liés à la relation d'aide en considérant les indicateurs suivants :

    - Irascibilité, troubles de l'humeur ;
    - Anxiété ;
    - Dépression;
    - Problèmes cognitifs ;
    - Problèmes physiques ;
    - Abandon, « Décrochage »[25].

Il est intéressant de constater que ce modèle théorique peut être appliqué tant à la famille (ménage dans lequel se trouve à la fois au moins une personne aidée et au moins une personne aidante) qu'à chacun des membres qui la composent. De même, dans la variable « Tensions intra-psychiques » apparaissent des indicateurs de stress qui peuvent être considérés comme positifs : le sentiment

d'accroissement de la compétence et l'enrichissement personnel, qui peut s'inscrire à la fois dans le registre moral et dans le registre émotionnel et affectif.

L'échelle de stress dans la relation d'aide élaborée par Leonard PEARLIN a été utilisée en France par les analystes de la DREES (DUTHEIL 2003) dans le cadre de l'exploitation des résultats de l'enquête HID, qui montrent en effet que fatigue morale, stress et anxiété sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant (dans 9 cas sur 10), avant la fatigue physique (dans 6 cas sur 10). Cette question des effets de stress liés à la relation d'aide est extrêmement intéressante pour la question du « respite care » puisque c'est à partir de l'identification du fardeau moral et physique porté par les familles d'aidants qu'ont été établies progressivement les politiques de soutien des familles.

De fait, le champ théorique de la définition du « respite care » rencontre également, historiquement, les études et recherches réalisées sur les concepts d'usure professionnelle et le syndrome de burn out (littéralement : se consumer. Traduit littérairement le plus souvent par syndrome d'épuisement professionnel) introduit au début des années 1970 par le Psychanalyste Herbert FREUNBERGER à partir de l'étude des phénomènes d'épuisement des soignants de jeunes toxicomanes (FREUNBERGER 1970).

A partir de ces premiers éléments, nous pouvons en déduire déjà que le « respite care » s'inscrit dans le cadre d'une interaction humaine visant à compenser l'incapacité d'une personne en situation de besoin d'aide pour l'accomplissement des actes élémentaires de la vie quotidienne. A la base du concept, dès son origine, il n'y a pas de distinction entre aide formelle (considérée le plus souvent comme apportée par des professionnels qualifiés, avec un plan d'aide organisée et structurée) et aide dite « informelle » (par opposition, concerne l'aide spontanée et bénévole apportée, éventuellement sans plan d'aide préalablement établi, par des membres de l'entourage social, famille, amis, voisins, de la personne aidée), parfois également nommée aide « naturelle », en rappel à l'état de « nature » signifiant d'une représentation sur les liens organiques, biologiques, existant entre membres d'une même famille, contrairement à un système d'aide sociale organisée extérieure au cercle social primaire de l'individu en situation de besoin d'aide.

A minima donc, le « respite care » implique trois acteurs : la personne aidée elle-même, en situation de handicap et de dépendance ; la personne qui l'aide le plus souvent et le plus régulièrement ; et une tierce-personne, physique ou morale, qui va effectuer une action substitutive intermédiaire, à l'interface entre et réception et don de soin ou d'aide pour amoindrir la pression subie, de part et d'autre, par l'obligation de soins dans la vie quotidienne.

---

[25] Terme Québécois proposé par la traduction du modèle théorique de PEARLIN et coll., réalisée par Jean-Pierre LAVOIE (LAVOIE 1999) dont nous nous sommes inspirée pour la présentation de ce modèle en langue française.

On trouve donc implicitement reconnue, dans le concept de « respite care », la notion fondamentale de prévention de l'abandon ou de la fuite, par l'apport externe d'un soulagement temporaire du poids, du fardeau, liés à l'aide, facteurs de stress et de tensions intra-familiales et sociales et qui mettent en péril la place de la personne en situation de besoin d'aide au sein de sa famille et/ou son inscription au sein de son cercle social primaire.

Aux États Unis : la loi[26] instituant le droit au soin de répit tout au long de la vie adoptée le 10 Avril dernier, présente, dans sa section 2902 « Definitions », un certain nombre de définitions des différents paramètres qui s'imposent comme des données de cadrage basiques incontournables du « respite care », surtout parce qu'elles rendent compte de l'avancée sémantique du concept ayant évolué depuis une dizaine d'années dans ce pays. Nous les déclinons ci-après, dans l'ordre dans lequel ils apparaissent dans le texte par souci de cohésion, et dans notre traduction personnelle.

1 – « Eligible recipient » : destinataire éligible (N.B. : des fonds fédéraux votés dans le cadre de la loi). Sont considérés comme destinataires éligibles :

A – une Agence d'État ;

B – toute autre entité publique capable d'opérer à l'échelle d'un État ;

C – toute organisation privée à but non-lucratif capable d'opérer à l'échelle d'un État ;

D – une sous division politique d'un État ayant une population d'au moins 3 millions d'individus ;

E - toute Agence de Coordination du Répit d'un État qui a :

- la capacité démontrée de travailler avec d'autres agences État ou agences basées sur des communautés locales ;
- une compréhension des problèmes liés au soin de répit (respite care) et aux aidants familiaux (family caregiver).

2 – « Adult with a special need » : adulte avec un besoin spécifique. Le terme « Adulte avec un besoin spécifique » signifie une personne âgée de 18 ans ou plus ayant besoin d'attention (care) ou de supervision dans le but :

A – que les besoins basiques de la personne soient assouvis ;

B – et de prévenir les dangers physiques pour elle-même ou pour autrui.

3 – « Child with a special need » : enfant avec un besoin spécifique. Le terme « Enfant avec un besoin spécifique » signifie une personne âgée de moins de 18 ans ayant besoin d'attention (care) ou de supervision dans le but :

A – que les besoins basiques de l'enfant soient assouvis ;

B – et de prévenir les dangers physiques pour lui-même ou pour autrui.

[26] Lifespan Respite Care Act of 2003, S. 538. Senate of the United State, 108th CONGRESS, 1rst Session

4 – « Family cargiver » : aidant familial. (Littéralement : « donneur de soins de(dans) la famille »). Le terme « Aidant Familial » signifie une personne non-rémunérée, membre de la famille, parent adoptif ou famille d'accueil ou tout autre adulte non-rémunéré qui fournit, à domicile, l'accompagnement (monitoring), la gestion (management), la surveillance (supervision) ou le traitement (treatment) d'un enfant ou d'un adulte avec un besoin spécifique.

5 – « Respite Care » : soin (aide au) de répit. Le terme « respite care » signifie des soins planifiés ou d'urgence fournis à un enfant ou à un adulte avec un besoin spécifique de façon à procurer un soulagement temporaire à l'aidant familial de cet enfant ou de cet adulte.

6 – « Lifespan respite Care » : soin (aide au) de répit tout au long de la vie. Le terme « lifespan respite care » signifie un système coordonné, sur une base communautaire, de services de soin de répit pour les aidants familiaux un enfant ou à un adulte avec des besoins spécifiques.

Pour la définition du « respite care » selon cette loi des États Unis, on observe que les termes d'aide (aid, help) sont quasiment absents. En revanche les termes de supervision, management et monitoring, qui évoquent plus des notions de contrôle, de surveillance, sont très présents. Sans doute faut-il y voir la marque culturelle de l'idéologie sécuritaire qui sévit actuellement dans ce pays, l'objectif de sécurité étant considéré là bas comme prépondérant…

Mais cette définition américaine fait cependant apparaître **trois conceptions fondamentales et universelles du concept de « respite care »** :

- D'une part, au centre, la notion de bénévolat, de **gratuité de l'aide** « non-rémunérée » apportée, qui s'inscrit par conséquent toujours dans une perspective de **« don de soi » pour le « don de soins »**, volontaire ou bien imposé par la force des habitudes et des principes du système culturel de référence, et qui signifie donc à la fois d'allouer de son temps de vie au soin d'un membre de la famille ou d'un ami en situation de maladie chronique ou de handicap et de donner de sa force et de sa capacité de travail ;

- D'autre part, une notion spatiale : **à domicile**. Comme nous l'avons déjà évoqué en introduction, le concept de « respite care » implique l'aide apportée dans le milieu dit « naturel » ou « ordinaire » de vie de la personne aidée et de son aidant, par opposition aux hébergements collectifs institutionnels de « placement » en dehors du cercle familial ou local d'appartenance. Le « respite care » permet donc une alternative à l'institutionnalisation et à l'hospitalisation de la personne en situation de besoin d'aide et de soin.

- Enfin, une notion temporelle : une aide **temporaire**. Le « respite care » définitif n'existe pas, même s'il peut intervenir à chaque séquence de la vie de l'individu aidé, il ne s'agit toujours

que d'une aide ponctuelle, en fonction des besoins du moment, exprimés suivant une logique supplétive caractérisée par la nature spécifique, unique et singulière des besoins des aidants et des aidés.

Par ailleurs, la section 2901 « Findings and Purposes » (Constatations et finalités ≈ état de la question et effets attendus) de la loi américaine que nous étudions ici stipule, au delà des considérations statistiques et socio-démographiques évaluant la quantité numérique du besoin de « respite care » que les ressources du pays sont insuffisantes pour remplacer les aidants familiaux ou amicaux par des aidants professionnels ; que le cas échéant, si les services fournis par les aidants familiaux ou informels devaient être remplacés par des services payants, cela coûterait approximativement 200 milliards de dollars par année !

On voit ici, au moyen de cette estimation des coûts, la formidable valeur économique que représentent les services non-marchands pourvus, au sein des ménages, par la production domestique de soin, à l'échelle d'un pays tel que les États Unis. Cette valeur, irremplaçable selon le texte de loi, est à mettre en perspective avec les fonds fédéraux désormais alloués par le vote à l'unanimité de cette loi pour les années fiscales 2004 à 2008 : 90,5 millions de dollars par an destinés aux subventions et aux agréments coopératifs et 500 000 dollars par an pour la création et le fonctionnement d'un Centre National de Ressources sur le Soin de Répit tout au Long de la Vie.

De plus, dans cette rubrique « finalités » il faut souligner que cette Loi américaine d'Avril dernier présente les bénéficiaires de l'aide familiale et informelle dont il convient d'accompagner les aidants naturels au moyen du « soin de répit tout au long de la vie » comme étant : des adultes, des enfants ou des personnes âgées, malades chroniques, handicapés, ou en stade terminal de maladie.

Enfin, toujours dans cette même rubrique « finalités », on trouve plusieurs articles qui, partant de la reconnaissance du fait que le rôle d'aidant informel, quoique pouvant être éventuellement gratifiant sur le plan moral, provoque la plupart du temps des souffrances et difficultés émotionnelles, physiques et financières, proposent de déployer les services de « respite care » en priorité vers les populations à bas niveau de revenu.

Cette dernière remarque appelle plusieurs réflexions :

- Le besoin de répit n'est pas identique dans toutes les familles. Il varie bien évidemment en fonction du niveau social et économique des familles, les ménages aisés ayant plus de capacités financières pour faire appel à des services supplétifs payants (aide humaine ou accueil temporaire), pourvus par des organisations à but non-lucratif ou par des entreprises marchandes. La politique américaine peut donc se comprendre aussi sous l'angle de la comptabilité nationale, dans le cadre d'une politique économique qui peut être comprise

comme visant à éviter la paupérisation des ménages ayant un de leur membre soigné par au moins l'un des autres. Cette paupérisation est d'autant plus un risque réel que nombre de personnes dans cette situation cessent totalement ou réduisent drastiquement leur activité professionnelle, réduisant également de ce fait leur perspectives de carrière…

- En termes de politique de santé publique à grande échelle, l'effet de la charge des soins à apporter, au quotidien, sur les aidants constitue indéniablement un risque épidémiologique majeur, que l'on retrouve d'ailleurs dans toute la littérature internationale sur la question. En effet, les états séquellaires pathologiques et morbides dus à une prise en charge trop lourde, dans le cadre d'une journée de soins ou bien sur le long terme sont attestés par toutes les études ayant été entreprises. Le service de « respite care » remplit alors des fonctions de prévention de l'usure physique, psychologique et mentale prématurée des aidants, et vise à minimiser des effets secondaires de la charge de soins sur la santé globale des aidants.

En Grande- Bretagne : en Juin 1998, le Premier Ministre Britannique annonçait la création d'une « Stratégie Nationale pour les Aidants [informels] », concrétisée dès Janvier 2000 par sa publication[27], sous l'égide du Département de la Santé, après 18 mois d'étude et d'analyse des données collectées.

En effet, dès le début de 1998, une grande enquête[28] diligentée sur l'ensemble du territoire britannique par l'Office de la Statistique Nationale sur les aidants informels fait apparaître les faits suivants, considérés comme suffisamment alarmants pour que le Gouvernement Britannique envisage une politique de grande envergure :

1 - Un Britannique sur 8, soit près de 6 millions de personnes sont actuellement aidants informels d'une personne de leur entourage familial (9 cas sur 10) ou social (1 cas sur 10) en situation de besoin d'aide, dont 58 % de femmes et 42 % d'hommes. 61 % d'entre eux ont entre 30 et 64 ans (soient des âges compatibles avec une activité professionnelle en Grande-Bretagne) contre 27 % de plus de 65 ans et 12 % de moins de 30 ans. Une personne âgée entre 45 et 64 ans sur 5 est aidant informel en Grande Bretagne.

2 – Deux tiers d'entre eux se rendent au domicile propre de la personne aidée, mais près d'un tiers d'entre eux, soit 1,9 millions de personnes, partagent même domicile que celui de la personne aidée. Dans ce dernier cas, plus de la moitié d'entre eux prennent soin du conjoint, plus d'1/5ème prennent soin d'un parent ou d'un beau-parent et plus d'1/5ème d'un enfant handicapé ou malade. Mais statistiquement, plus de la moitié des aidants informels prennent

[27] DEPARTMENT of HEALTH, Caring about Carers : A National Strategy for Carers U.K. Government, London, January 2000
[28] Informal Carers, Office for National Statistics, London, 1998

soin d'une personne âgée de 75 ans ou plus. Enfin, 18 % des aidants informels s'occupent de plus d'une personne en situation de besoin d'aide.

3 - Pour ¼ de la population totale des aidants informels, cette situation de fait dure depuis plus de 10 ans, et pour un autre quart depuis 5 à 9 ans, ce qui signifie que 50 % des situations d'aide informelle sont apparues dans les 5 dernières années[29].

4 – 60 % des aidants informels prennent soin d'une personne en situation de handicap physique et 15 % d'entre eux d'une personne étant à la fois en situation de handicap physique et mental. Seuls 7 % d'entre eux s'occupent d'une personne ayant exclusivement une incapacité dans les actes de la vie quotidienne liée à une déficience mentale. Enfin, les 18 % restants prennent soin d'une personne ayant des difficultés liées à l'avancée en âge, sans précision particulière de déficience.

5 - En termes de statut économique, 49 % des aidants informels ont une activité professionnelle extérieure, dont 31 % à temps plein et 18 % à temps partiel. 26 % d'entre eux sont à la retraite et les 25 % restants sont inactifs, dont 5 % au chômage et 20 % du fait soit de leur propre maladie ou situation de handicap (50 % d'entre ces derniers sont en effet reconnus comme étant dans l'incapacité physique de travailler[30]), soit à cause de la nature de leur responsabilité d'aidants (« femmes » au foyer et autres inactifs).

6 - 1,7 millions d'aidants informels Britanniques consacrent au moins 20 heures par semaine à l'aide qu'ils apportent mais 850 000 d'entre eux consacrent 50 heures et plus. La quantité horaire d'aide hebdomadaire apportée est d'autant plus importante que la personne aidée vit dans le même domicile que son aidant informel. Parmi les 31 % d'aidants ayant une activité professionnelle à temps plein, 20 % consacrent plus de 20 heures par semaine à l'aide et 4 % plus de 50 heures… Cependant, la proportion horaire d'aide accordée, au delà de 20 heures et plus par semaine est considérablement plus importante parmi les aidants informels n'ayant aucune activité professionnelle.

7 - En ce qui concerne l'épidémiologie des difficultés de santé rencontrées par les aidants informels, le Gouvernement Britannique s'appuie sur une étude (HENWOOD1998) réalisée par l'Association Nationale des Aidants (Carers' National Association) qui prouve que 51 % des aidants souffrent de maladies physiques (problèmes de dos notamment) que et 52 % d'entre

[29] Ce point est à souligner, car particulièrement significatif, à notre sens, de l'émergence récente du problème dans toute son ampleur.
[30] Point remarquable également : on estime à près de 10 % des aidants informels Britanniques ceux, en âge de travailler, qui sont eux-mêmes en situation de handicap au regard de l'employabilité… Toute la question – qui n'est pas tranchée dans l'étude - est de savoir si c'est la charge de soins dans la relation d'aide qui induit cette situation de handicap.

eux ont du avoir un traitement médical pour des maladies en rapport avec le stress subi, survenues depuis l'entrée dans la situation d'aidant (notamment la dépression, la fatigue chronique et autres problèmes psychologiques).

Face à ces difficultés, chiffrées et avérées, la Stratégie Nationale pour les Aidants Informels du gouvernement Britannique consiste en une série de mesures extrêmement complexes, qui vont de l'énonciation des principes éthiques de la mise en place d'une politique spécifique à leur égard, au niveau général et national, jusqu'aux votes de lois imposant des contraintes particulières aux autorités locales ayant pouvoir d'action en la matière, en passant par la redéfinition d'une politique nationale de santé publique, par des incitations fiscales et financières en faveur des ménages, mais également en faveur des entreprises employant du personnel en situation d'aidants informels dans leur vie privée.

Plus de 100 mesures distinctes sont ainsi énoncées dans le document « Caring about Carers : A National Strategy for Carers »[31], publié, dans sa version officieuse, le 8 Février 1999 et dans sa version officielle et définitive en Janvier 2000. Il serait trop fastidieux de les énoncer et les commenter ici dans leur totalité. Nous avons donc décidé d'en présenter quelques traits saillants, qui nous paraissent les plus significatifs de la définition du « Respite Care » en Grande-Bretagne.

1- **L'identification des souhaits des aidants informels** : la première décision du gouvernement Britannique est d'inclure définitivement une enquête spécifique relative aux besoins des aidants informels dans les enquêtes statistiques régulières sur les ménages[32]. En 1995, l'enquête avait montré que les aidants informels souhaitaient :

    a. Le bien-être de la personne aidée ;
    b. La liberté d'avoir une vie pour eux-mêmes ;
    c. La préservation de leur propre santé ;
    d. La confiance dans les services extérieurs proposés ;
    e. Avoir leur mot à dire à propos de ces services.

2- **Le développement de politiques d'emploi « favorables » (Carer friendly) à l'employé en situation d'aidant informel dans sa vie privée.** Ceci afin :

    a. Pour les entreprises : d'éviter les coûts liés à la rotation des personnels et à l'absentéisme.
    b. Pour les individus employés : d'avoir une meilleure flexibilité en leur permettant à la fois un meilleur accès à l'emploi et des emplois « ciblés » en adéquation avec leur

[31] Opus cit.
[32] General Household Survey.

charge en soin ; d'avoir une plus grande motivation et un meilleur moral au travail ; d'avoir plus de succès au travail et de performance professionnelle.

Dans cette optique résolument axée vers le marché du travail, le gouvernement Britannique a instauré légalement la possibilité de prendre des congés sans solde en cas d'urgence familiale. Pour aussi surprenante que cette mesure puisse apparaître aux yeux des Français, il n'en reste pas moins vrai qu'elle revêt un caractère indispensable dans un pays où les politiques d'emploi libérales prévalaient de longue date et où par conséquent le fait de s'absenter de son travail pour prendre soin d'une personne aidée dans l'urgence d'un besoin d'aide constituait jusqu'à l'instauration de cette mesure un motif de licenciement.

Au delà de cet aspect légal régulant la place sur le marché du travail des aidants informels, les entreprises, considérées comme un rouage essentiel de la société britannique dans son ensemble, sont incitées à devenir « carer friendly », notamment en mettant à la disposition des aidants qu'elles emploient tous les moyens possibles (depuis le prêt de salles de réunion pour des rencontres au des formations, jusqu'aux photocopies !) mais aussi à subventionner, déductions fiscales à l'appui, par des dons ou prêts de matériel et/ou de compétences, les centres locaux pour les aidants. Ce point est intéressant à souligner car il met en évidence la responsabilisation des entreprises employant des aidants afin d'éviter le repli des problèmes que ceux-ci rencontrent uniquement sur la sphère privée de leur vie domestique. Vie professionnelle et vie personnelle peuvent donc se conjuguer ainsi.

3- **L'aide aux aidants ne peut être vue isolément de l'aide apportée aux personnes qu'ils aident.** Cela signifie que tous les services locaux pourvoyeurs d'aide sociale ou médicale doivent reconnaître que l'usager de leurs service ou leur patient et son aidant sont en lien étroit et donc de ce fait ne doivent pas négliger l'existence et les besoins des aidants lorsqu'ils cherchent à combler les besoins de l'usager ou du patient.

4- **Rendre ceux qui aident et dont l'aide est souhaitée par une autre personne, capables d'apporter effectivement cette aide sans que cela soit au détriment de leur insertion dans la société.** Ceci du fait que prendre soin de quelqu'un en situation de besoin d'aide est fondé le plus souvent sur une relation très proche mais le rôle et la responsabilité de l'aide et des soins croissent indépendamment de la relation en elle-même. Il est donc absolument nécessaire que l'aide apportée reste un choix afin que les personnes impliquées, de part et d'autre, dans une relation d'aide, ne se retrouvent pas dans un lien unique et inextricable qui les priverait d'indépendance l'une par rapport à l'autre.

5- **Opérer régulièrement la compilation, assurer la diffusion et promouvoir l'essaimage des « best practices » (meilleures pratiques) en termes d'aide aux aidants recueillies à un niveau local sur l'ensemble du territoire national**. Le

Gouvernement Britannique veut encourager une dynamique de recherche de la qualité optimale d'aide aux aidants, dans le cadre d'une démarche participative et évaluative associant aidants et aidés pour l'amélioration constante des services proposés.

6- **Faire de l'aide apportée à autrui une raison de fierté**. En analogie avec le rôle parental, présenté comme étant de grande valeur, louable, utile, difficile mais gratifiant, le rôle d'aidant doit être valorisé afin d'être connoté plus positivement dans la société anglaise. «Nous devons accomplir un changement culturel dans la façon dont la société dans son ensemble – les employeurs, les services statutaires, le public, les médias, le système éducatif, et les amis, les collègues et les voisins - perçoivent les aidants. On ne devrait pas avoir pitié des aidants, mais les respecter et les admirer».[33]

C'est donc dans ce contexte de souhait d'une révolution des mentalités quant aux représentations sociales liée à l'aide informelle que le gouvernement britannique a développé **une stratégie qui tient en trois points principaux : l'information, le soutien, et l'aide aux aidants**, de façon à ce qu'ils puissent opérer de vrais choix pour leurs existences.

Il est intéressant par ailleurs de signaler que cette stratégie holiste, centrée sur la relation d'aide, propose de récuser désormais le terme de « respite », considéré, après 20 ans d'expérimentation dans ce pays, comme relativement péjoratif, pour la labellisation des services d'aides aux aidants, au profit de la reconnaissance du panel le plus large possible d'offres de choix accessibles la matière d'aide à la compensation de la dépendance, de part et d'autre.

Fondamentalement, cette approche nouvelle de refus du terme de « respite care » ne change rien à la perspective adoptée dans le présent rapport, dans la mesure où il nous apparaît que les réponses proposées dans le cadre de la démarche britannique constituent l'une des formes les plus abouties d'une méthode basée avant tout sur la reconnaissance réciproque et le respect des besoins de tous les acteurs en présence par les pouvoirs publics locaux, dans le cadre du développement de services communautaires, donc de proximité, de soutien et de prévention des risques liés à la dépendance.

Très concrètement, cela signifie que le Gouvernement Britannique a mis en œuvre, par l'allocation de moyens financiers considérables (750 millions de £, soient 1 089 439 € pour les 3 premières années mais avec un renouvellement en boucle prévu pour les années suivantes), une politique visant à :

1 - Promouvoir le développement de Centres des Aidants (Carers Centers), soit sous la forme d'une antenne locale de l'Association Nationale des Aidants, d'un service local de respite care (déjà existant) ou d'un service de garde, dans une optique de développement des politiques de services de proximité ayant des effets politiques. En effet, « Caring about Carers : A National Strategy

[33] Caring about Carers : A National Strategy for Carers. Opus cit. Notre traduction

for Carers »[34] présente la participation accrue des usagers des services sociaux et sanitaires locaux, incluant les aidants, comme un moyen permettant de « renouveler la démocratie du gouvernement [des autorités] local[es] ».

Selon ces principes d'intervention de l'état dans les politiques locales, les aidants doivent donc pouvoir obtenir le maximum d'aide des services dits « statutaires » locaux (i.e. publics, par opposition aux services « volontaires » : i.e. : bénévoles et « charities »), en travaillant de concert avec ces services de façon à être en mesure de se voir offrir la meilleure aide possible en adéquation avec leurs besoins et ceux des personnes en situation de handicap qu'ils aident dans leur vie quotidienne.

Dans cette optique résolument politique, pour la seule région d'Angleterre et pour les 3 premières années, 375 millions de £, soient plus de 544 millions d'€, ont été alloués par le gouvernement afin de développer les services locaux sanitaires et sociaux de proximité dans la ligne d'objectifs définie par le gouvernement dans un programme appelé « Quality Protects » (des protections de qualité).

Ce programme identifie un certain nombre de cibles considérées comme prioritaires : les besoins des enfants en situation de handicap ; la difficulté de l'aide aux aidants en milieu rural ; les problèmes liés à l'aide aux aidants issus de minorités ethniques, ainsi que deux sous-groupes particuliers devant être l'objet d'une attention particulière de la part des Carers Centers : les aidants informels en situation d'emploi à temps plein ou partiel et les jeunes aidants de moins de 18 ans qui, du fait de leur charge en aide, rencontrent souvent des problèmes d'absentéisme ou d'échec scolaire.

A ce jour, **la Grande-Bretagne compte** ainsi, **depuis la mise en place du projet en Janvier 2000**, **220 Centres de Soutien pour les Aidants** dépendant, pour leur financement et leur contrôle, des autorités locales sociales et médicales, dont 155 en Angleterre, 32 en Ecosse, 22 au Pays de Galles et 11 en Irlande du Nord.

Parmi ces services, certains (une minorité) sont totalement publics et ont été fondés à l'initiative des autorités sociales ou médicales locales[35]. D'autres (la majorité d'entre eux dans la mesure où le gouvernement estime que les services locaux de soutien et d'aide aux aidants sont mieux administrés par le secteur à but non-lucratif, en particulier lorsque les aidants eux-mêmes sont partie prenante de l'organisation et de la gestion des dispositifs) ont été fondés sous l'égide de « Trusts » de « Charities » ou de Fondations privées, tels que, par exemple, le réseau des 79 « Carers Centers » implanté en 1991 à l'initiative de la Princesse Diana (Her Royal Highness the Princess Royal Trust). Enfin, il faut ajouter qu'une partie du financement, complémentaire aux fonds publics, de ces centres, provient du Conseil de Charité (Charity Board) de la loterie nationale du Royaume Uni.

[34] Opus cit. Notre traduction

[35] Comme c'est le cas pour le « Pulross Intermediate Care Center » de Lambeth et « The Little House » de Kensington à Londres dont nous présentons les configurations au chapitre suivant.

Qu'ils soient publics ou privés à but non-lucratif, la plupart des services de soutien aux aidants sont affiliés et fédérés par l'organisation « National Care Association » (qui change de nom et devient « Care UK » en 2002) dont ils représentent la branche locale.
A minima, ces centres et dispositifs de soutien aux aidants comprennent un service de garde ou de répit (Sitting / respite service), un Centre d'Accueil de Jour, un Groupe d'Entraide entre pairs, un Chargé d'insertion professionnelle des aidants, un projet local d'aide aux aidants auto-administrés, etc. Nous présenterons plus avant quelques unes des spécificités des aides multiples pouvant être apportées aux personnes en situation de handicap et à leur famille. Mais considérons d'abord le 2nd point fondamental de la politique du gouvernement britannique en matière d'aide aux aidants.

2 - Promouvoir la santé physique et mentale des Aidants. L'objectif du gouvernement Britannique en la matière est de renforcer l'« empowerment », c'est à dire la capacité des aidants de faire plus de choix pour eux-mêmes et d'avoir plus de contrôle sur leur vie. L'idée est que la santé de chacun, comme celle des aidants, est affectée par un grand nombre de facteurs tels que l'environnement, les conditions de logement, la situation professionnelle, le niveau de revenus et les réseaux sociaux et familiaux et que par conséquent des actions bien ciblées de prévention sanitaire, à partir de tous ces facteurs, à l'égard des aidants pouvaient limiter les risques de dégradation physique et mentale futurs de leur état de santé.

Dans son Guide des Priorités Nationales pour la Santé et les Services Sociaux[36], paru en Septembre 1998, le Gouvernement de la Grande Bretagne demandait à tous les Médecins Généralistes, les membres des équipes de soins primaires et les services sociaux d'identifier tous les aidants informels d'une personne avec des besoins spéciaux (en situation de handicap) avant Avril 2000. Le premier, et principal, objectif de cette action d'ampleur nationale était de proposer une réponse, en termes de santé publique, afin que les besoins de santé des aidants puissent être couverts.

Le second objectif, une fois ce repérage des aidants opéré par l'ensemble des acteurs concernés, a été de proposer des programmes de formation en « prévention santé » spécifiques aux aidants (tels que, par exemple, le portage ou la manipulation du corps, l'utilisation appropriée des aides techniques à la vie quotidienne…) de façon à ce que ceux-ci acquièrent toutes les compétences nécessaires à la prise en charge de la personne aidée sans risques pour leur propre santé.

Des efforts particuliers en ce sens ont donc été entrepris, notamment, en prévention primaire, avec les hôpitaux impliqués dans le traitement des personnes aidées, dans le but de préparer les aidants dès avant la sortie de l'hôpital de la personne aidée et en prévention secondaire, les Carers Centers ont été invités à offrir des séances de perfectionnement des techniques de prise en charge en leur

[36] DEPARTMENT of HEALTH, National Priorities Guidance for Health and Social Services – U.K. Government, London, September 1998

sein. En ce qui concerne la santé mentale des aidants les Carers Centers sont tenus de proposer des services de soutien psychologique des aidants et d'organiser des groupes de parole et de soutien entre pairs permettant l'échange et la mise en commun des expériences.

3 – Renouveler l'arsenal législatif permettant de circonscrire le rôle spécifique des Aidants informels dans la prise en charge des personnes en situation de handicap. L'objectif du gouvernement Britannique dans ce dernier axe de travail est de donner plus d'assise légale au travail des aidants dans la production domestique de soins et de les conforter dans leurs droits, notamment en renforçant la responsabilité des autorités locales en matière d'évaluation de la charge en soins et de provision de services dans une réponse adéquate aux demandes exprimées.

La première étape de ce renouveau des lois a vu le jour en 2000 avec le « Carers and Disabled Children Act » (Loi sur les aidants et les enfants handicapés) pour l'Angleterre er le Pays de Galles, mis en application le 1er Avril 2001.

Cette loi autorise, entre autres choses, le paiement direct (« Direct Payment Schemes ») pour les jeunes en situation de handicap à partir de 16 ans, d'allocations en espèces leur permettant d'améliorer leur qualité de vie en choisissant les services de soutien et d'aide qu'ils souhaitent avoir eux-mêmes, de façon a pouvoir obtenir plus d'indépendance, une aide à l'insertion sociale qu'ils ont eux-mêmes choisie, et d'opérer leurs propres choix en matière de formation, de loisirs et d'emploi.

Pour les enfants de moins de 16 ans, cette loi permet aux familles de recevoir ces allocations leur permettant « d'acheter » directement les services d'aide qu'elles jugent les plus pertinents pour leur enfant en situation de handicap. Cela signifie concrètement que les familles peuvent faire des arbitrages dans la nature des services dont elles souhaitent bénéficier (et ce, tout particulièrement en matière de « respite care »…) sans se voir imposer ces services par les autorités locales et les services sociaux compétents. Toutefois, une possibilité est laissée de pouvoir bénéficier à la fois de services communaux collectifs et d'une allocation personnalisée dans le cadre du « Mixed Package of Support » (système, ou lot, d'aide mixte).

Cette nouvelle loi introduit également un droit spécifique pour les aidants en cas de conflit avec la personne aidée (sans condition d'âge pour les uns comme pour les autres) : celui d'avoir une évaluation de leurs propres besoins et d'obtenir des aides qui leur sont spécifiquement destinées, même si la personne aidée a refusé préalablement cette évaluation pour la provision de soins par les services de soins communautaires.

Enfin, d'une part cette loi pose définitivement le statut et les droits des jeunes aidants de moins de 18 ans en statuant sur le fait que leur charge en soins n'affecte pas leur projet de vie future, et d'autre part valide les « Short Terms Break Vouchers Schemes », c'est à dire les « systèmes de coupons pour des séjours de pause de court terme », dont la responsabilité de la mise en œuvre incombe à la fois

aux autorités locales, aux services sociaux locaux ainsi qu'au Département de la Santé, qui permettent donc d'inscrire les séjours de répit et de repos des aidants dans les plans d'aide généraux des personnes aidées.

Mais au delà de toutes ces positions étatiques pour avoir un éclairage plus explicite de l'application du « respite care » pour les aidants informels en Grande-Bretagne il faut rentrer plus précisément dans le détail des prestations de service qui leurs sont offertes, dans une logique de proximité, par les « Carers centres ». Les Centres locaux d'aide aux aidants britanniques ont ainsi vocation, dans une perspective holiste, à :

A - Apporter un soutien spécifique aux aidants des enfants en situation de handicap.

Chaque équipe soutient l'insertion des enfants concernés en milieu ordinaire de vie et de scolarité (« mainstreaming »).La demande des familles ayant des enfants en situation de handicap en matière d'accueil de jour et de repos de court terme (« short term breaks ») est considérée comme très importante, tant en termes de volume d'aide requise qu'en termes de types de prestations attendues et possibles. Un effort particulier est fait pour assurer l'accueil dans les clubs récréatifs après l'école et les activités de loisirs.

B – Apporter un soutien à partir d'un accès étendu aux nouvelles technologies[37] compensatrices de la dépendance, d'un coût peu élevé pour les personnes et les familles.

Dans les « care packages » (littéralement « lot de soin » ou bien « lot d'entretien » que l'on pourrait traduire de façon plus pratique par « dispositif d'aides » ou « projet d'aides ») les nouvelles technologies supplétives sont proposées : commandes électroniques des portes et issues, systèmes téléphoniques adaptés à chaque déficience, téléalarmes de toutes sortes, capteurs de mouvements, détecteurs de gaz et de fumées, de position verticale et horizontale (pour les chutes…), « télé – medecine » pour la surveillance à distance des constantes, accès à Internet pour le téléachat, vidéophones et conférences, mais aussi matelas spéciaux pour la prévention des escarres et piluliers…

C – Offrir tous les services complémentaires d'aide humaine à domicile.

Tous les services communautaires de proximité possibles sont offerts à tous les habitants d'une même localité en situation de besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne : aide domestique ou pour les courses, supplétive ou en accompagnement, entretien du logement et du jardin, services de

[37] Le défi est que toutes ces technologies soient conçues dans une optique « people-friendly », c'est à dire que le gouvernement britannique s'assure que les services de santé, les autorités locales, les industries et fabricants et les aidants eux-mêmes travaillent de concert de façon à optimiser l'usage de ces technologies.

transport en commun ou spécialisés, etc. Des relais sont systématiquement cherchés dans la communauté auprès des services locaux : le médecin généraliste, les infirmières référentes pour les soins, les travailleurs sociaux pour les démarches administratives, mais également les magasins du voisinage, la bibliothèque locale, la poste et les banques offrant des prestations « de porte à porte ».

D – Offrir un accès privilégié à un logement adapté.

La problématique se situe d'abord et avant tout sur l'obtention d'un logement adapté spécifiquement aux besoins particuliers de la personne handicapée. Différents programmes d'accès privilégiés au logement social accessible et adapté existent donc, mais dans la configuration particulière de l'aide aux aidants, il s'agit plus de trouver soit un nouveau logement pour l'aidant, à proximité de celui de la personne qui a besoin d'aide, soit un logement plus grand permettant la cohabitation aidant / aidé lorsque le besoin d'aide s'accroît, soit enfin d'obtenir un logement plus grand du fait de l'aggravation de la dépendance (par exemple dans le cas de la nécessité de circulation d'un fauteuil roulant).

C'est pourquoi les « Care Centers » gèrent, localement, le programme national d'aide à la mobilité résidentielle appelé « HOMES » (Housing Organisations, Mobility and Exchange Services : Services de Logement, d'organisation de la mobilité et d'échange) qui a pour objet de centraliser les offres et demandes du marché locatif public et privé, de faible coût et de grande qualité, susceptibles de répondre aux besoins des familles ayant un de leur membre en situation de dépendance et d'allouer, administrer et gérer les allocations logement en référence à cette situation, dans une logique de « guichet unique ».

E – Centraliser et répartir les aides financières pour l'adaptation des logements des personnes aidées.

Les centres d'aide aux aidants, aidés par les autorités locales dans le cadre des « Home Iimprovement Agencies » (Agences pour l'amélioration de l'habitat), gèrent ainsi les fonds alloués par le « Disabled Facilities Grant » (Fonds d'équipements pour les personnes handicapées)[38] et veillent à sa répartition pour toutes les personnes en situation de handicap qui possèden,t ou louent dans le parc privé, leur propre logement, et qui souhaitent y apporter des améliorations, y faire des réparations ou des rénovations.

F – Allouer les aides financières dans le cadre des « Direct Payment Schemes ».

Les centres d'aide aux aidants, par l'évaluation des situations de dépendance des personnes en situation de handicap et de leurs aidants contribuent à la distribution par les autorités locales des

[38] Il est à noter que ce fonds intervient indépendamment des réductions d'impôts consenties pour le même usage aux personnes en situation de handicap en Grande Bretagne.

allocations de paiement direct qui permettent à la personne et à sa famille d'avoir recours au système d'aide humaine compensateur de la dépendance qu'elles souhaitent elles-mêmes, indépendamment des services de soins communautaires proposés gratuitement pour les ressortissants d'une localité.

G – Proposer différents types de « breaks » (pauses) et de « respite care » pour les aidés et les aidants.

Les centres d'aide aux aidants sont chargés de recenser, d'organiser, de mettre en œuvre et de promouvoir dans la communauté locale des services flexibles et souples qui comblent à la fois les besoins des personnes aidées les plus vulnérables, en matière de sorties du domicile et d'activités de loisirs, et les besoins de leurs aidants en matière de soulagement de la responsabilité et la charge en soins pour une courte période limitée dans le temps. Les services ainsi proposés recouvrent, pour tout type de dépendance et toutes tranches d'âge confondues :

1 – Des centres d'accueil de jour récréatifs et occupationnels ;
2 – Des gardes de nuit à domicile permettant le sommeil des aidants ;
3 – Des services d'accompagnement et d'escorte de la personne aidée en soirée pour des sorties externes au domicile ;
4 – Des services de garde en soirée afin que les aidants puissent sortir eux-mêmes ;
5 – Des services de garde et d'assistance supplétive à domicile les week-ends ;
6 - Des services de garde de jour à domicile afin que les aidants puissent aller faire des courses ou des démarches administratives ou d'autres activités ;
7 – Des services de vacances pour les uns et les autres, dans des centres ou des organisations permettant l'accueil commun ou bien séparés ;
8 – Des services de court séjour dans des établissements de soins (« residential care homes ») ou dans des familles d'accueil pour la personne aidée.

Dans la pratique, la liberté est laissée aux « Carers Centers », sous la direction des autorités locales et des services de santé, d'organiser ces solutions de la façon qui leur paraissent la plus réaliste possible, compte-tenu des multiples ressources disponibles en la matière dans l'environnement local, sous réserve cependant que les évaluations annuelles opérées par les usagers de ces services – aidants comme aidés – soient positives et que les besoins globaux aient été satisfaits.

Lorsque les services d'aide au répit sont très demandés, certaines autorités locales allouent, pour chaque personne aidée, en fonction de son degré de dépendance à autrui, des crédits de temps d'aide supplétive à utiliser durant l'année, à des moments appropriés pour l'aidant. Si cette pratique permet de parvenir à une meilleure organisation locale des prestations d'aide, elle ne saurait être, en principe, uniquement limitative du temps d'aide allouée.

L'objectif premier de ces services est, rappelons le encore une fois, de soutenir l'indépendance des aidants informels par rapport aux personnes qu'ils aident et de réduire le stress psychologique et affectif auquel ils ont à faire face en permanence dans la relation d'aide, de façon à leur permettre de se ressourcer d'accroître leur patience et leur sentiment d'être capables de continuer à aider.
Il est donc important, pour les Carers Centres comme pour les autorités locales britanniques, que tous les problèmes rencontrés (notamment, par exemple, dans les difficultés encore persistantes en matière de transport des personnes en situation de handicap vers leurs différents lieux d'accueil ponctuel…) trouvent une solution à court terme, par un accroissement du service public ou du financement public (unique ou en co-financement avec les organisation caritatives) de telle ou telle organisation. L'idée principale est donc d'offrir à la population locale un très large panel de services divers, de façon à satisfaire les besoins les plus divers.

Le répertoire des bonnes pratiques des agences « statutaires » (services publics) chargées d'assurer le financement des « breaks for carers » (pause pour les aidants) précise donc, entre autres choses, que :

- Les « breaks » (repos temporaires) des aidants doivent être positifs et porteurs de sens autant pour la personne aidée que pour l'aidant. Le fait d'aller chez le dentiste ne saurait être en aucun cas considéré comme « un break » pour l'aidant.
- La première préoccupation de l'aidant lorsqu'il est prévu un « break », c'est que la personne qu'ils aident quotidiennement soit en sécurité et très bien soignée là où elle va. Tout doit donc être mis en œuvre pour le lui garantir.
- Les séjours d'accueil temporaire des personnes aidées ne doivent en aucun cas avoir lieu dans des unités résidentielles ou de soins de long séjour.
- Lorsque l'on prévoit un séjour de repos temporaire, il est important de préparer le terrain autant avec la personne aidée qu'avec son aidant de façon à ce que les habitudes de vie et les besoins de la personne aidée soient respectés.
- Il doit être inscrit dans les pratiques courantes des équipes d'encourager l'évaluation, tant par l'aidant que par l'aidé, du succès de la période de break.

H – Proposer des groupes d'entraide entre pairs et d'aide aux aidants.

Les centres d'aide aux aidants sont chargés d'organiser et de mettre en œuvre d'une part des groupes de parole entre aidants et des systèmes de mise en relation des aidants entre eux et d'autre part des dispositifs de formation et d'aide psychologique et de soutien affectif et émotionnel pour les aidants.

C'est toujours la logique de groupe d'aidants qui prévaut car il a été établi que les aidants bénéficient fortement du contact avec des personnes étant dans une situation similaire à la leur. Ce contact permet l'échange d'informations sur les services dont les aidants ont besoin, des moyens de faire face

à la difficulté des soins et leur apporte l'assurance qu'ils ne sont pas les seuls à ressentir les stress et les charges liés à la fonction d'aidant informel.

En matière de formation des aidants, c'est encore dans ce registre particulier que la Grande-Bretagne se distingue, puisque même certaines grandes universités proposent des sessions spécifiques pour les aidants, dont les coûts sont pris en charge par les autorités sanitaires locales.

Ainsi les cursus « Prendre soin de soi quand on prend soin d'une autre personne » ou bien « Management du stress » ou encore « Savoir gérer son temps entre vie familiale et vie professionnelle » rencontrent-t-ils un vif succès auprès des aidants. La formation permet en effet aux aidants d'acquérir une nouvelle confiance en eux mais également des compétences et des connaissances nouvelles pour assumer leur fonction et enrichir leur vie.

Dans une optique de développement personnel, tous les sujets sont admis. Ainsi le Collège du Lancashire propose-t-il des cours de sophrologie, réflexologie, mais également d'œnologie (!) pour les aidants qui participent au programme de formation permanente qu'il a mis en place, qui leur permet incidemment de se relaxer et de rencontrer d'autres aidants dans la même situation qu'eux…

L'aide psychologique et le soutien affectif et émotionnel sont apportés par les « Carers centres » en Grande-Bretagne pour les aidants informels auxquels ils proposent par exemple : la participation à des « Befriending schemes » (stratégies de socialisation par l'accroissement du réseau amical) ; une écoute attentive et /ou un conseil personnalisé assuré par un professionnel ou un bénévole selon la nature de l'aide psychologique requise; la participation à des groupes de parole ou des groupes d'entraide entre aidants sous forme de « coffee mornings » (rencontres autour d'un café du matin) ou de réunions en soirée ; des activités sociales et de loisirs pour échapper quelque temps aux responsabilités de la fonction d'aidant…

I – Apporter les informations les plus complètes possibles aux aidants.

Enfin, et pour conclure sur leurs missions très étendues et très complexes, les centres d'aide aux aidants, basés dans des locaux accessibles et ouverts permettant l'accueil du public à tout moment, doivent être en mesure de renseigner les aidants sur toutes les possibilités de soutien communautaire existants, en incluant les services destinés au grand public mais qui peuvent leur être utiles ; sur les formations existantes. Ils doivent apporter aux aidants des informations sur leur droits et sur leurs moyens de s'investir dans la communauté en mettant l'accent sur leur implication dans la mise en œuvre des projets et dans la prise des décisions qui les concernent.

Si les aidants ne peuvent ou ne souhaitent pas se déplacer vers les centres, alors c'est un membre de l'équipe qui viendra régulièrement au domicile de l'aidant pour l'informer et l'inciter à prendre part à la

vie sociale locale. Les centres d'aide aux aidants rédigent également une lettre d'information périodique à l'intention des aidants et de leurs familles.

Si nous nous sommes aussi longuement étendue sur la situation de la Grande-Bretagne, c'est parce que celle-ci nous paraît synthétiser presque à la perfection l'application du concept de « respite care » (même si, c'est une chose entendue, ce pays récuse désormais ce terme étant considéré comme trop péjoratif tant à l'égard des personnes aidées que des aidants) dans une perspective holiste, de développement des services de proximité et de services de santé communautaires.

En effet, il nous apparaît que les deux dimensions, constantes dans la prise en charge au quotidienne d'une personne en situation de handicap avec des besoins spécifiques du « Soigner » et du « Prendre soin », ne peuvent être prises en considération que dans une approche globale où la personne ayant besoin d'aide est estimée dans son environnement naturel de vie, c'est à dire en prenant également en compte l'ensemble des acteurs qui le composent et dans le respect des besoins, particulièrement en termes de santé et de bien-être, de tous.

Et à notre sens, ce sont les services communautaires de soins intégrés pour personnes en situation de dépendance que l'on observe en Suède, au Danemark, aux Pays Bas, en Finlande, comme en Grande-Bretagne ou aux Etats-Unis, qui apportent les meilleures réponses en matière de respect et de droit au répit des aidants comme des aidés..

Mais dans ses déclinaisons et ses mises en pratiques, nous observons que la forme la plus concrète et contemporaine du « respite care » se traduit bien évidemment par l'offre de séjour temporaire à l'extérieur pour la personne aidée, qui constitue de fait pour celle-ci un éloignement de son lieu de domicile habituel, donc une « rupture » effective dans ses habitudes, dans ses repères quotidiens, dans l'organisation de ses journées et de ses soins.

Ainsi en France, selon un Rapport réalisé par l'ANCREAI en 1999 pour le G.R.A.T.H. et la Fondation de France, (ANCREAI 1999), sur l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées, les divers types d'accueil temporaire rencontrés dans les 166 établissements français qui les pratiquent[39] se distinguent selon le motif (entre origine de la demande et évaluation a posteriori des raisons ayant prévalu en faveur du placement) qui permet de dessiner « les bases d'une formulation de la demande »…

---

[39] N.B. : il s'agit principalement de structures ou d'établissements « classiques » assurant déjà l'hébergement de long séjour de personnes handicapées, adultes ou enfants. 26 d'entre eux ont une pratique « d'accueil temporaire spécifique », c'est à dire « un projet [!].et fonctionnement uniquement consacré à l'accueil temporaire »… mais les 140 établissements restants proposent un « accueil temporaire annexe », c'est à dire un accueil temporaire en supplément de l'accueil permanent… Ce point important est à mettre en parallèle avec la situation observée en Grande-Bretagne, où il n'est désormais plus légal, depuis l'année 2000, que les institutions de long séjour proposent de l'accueil temporaire, sauf à créer une structure totalement indépendante, sur le plan géographique, de l'établissement à l'origine du projet…

L'ANCREAI opère la classification suivante des types d'accueil temporaire selon le motif :

- « le séjour de **rupture** : intervenant dans un accueil permanent (de jour ou global) pour reconstruire le projet individualisé,
- le séjour d'**urgence** : en cas d'impossibilité de poursuivre l'accompagnement en cours jusque là,
- le séjour **éducatif occasionnel** : pour faire évoluer le projet de vie, tenter un autre type d'accompagnement,
- le **séjour périodique de soutien** : pour aider, notamment la famille, à assumer le projet de vie, par la mise en place d'un « accueil cadencé ».
- la **préparation à un changement** : pour aider la personne à assumer le changement prévu ; soit vers l'accueil permanent, de jour ou global, soit au contraire, en vue d'une réinsertion en milieu ordinaire,
- l'**attente de place** en établissement : pour relayer la famille en attendant un accueil approprié,
- L'**attente de possibilité familiale** : pour relayer la famille ou un service, en attendant le retour en famille,
- Le séjour de **vacances ou de week-end** : pour proposer une ouverture du projet individualisé et relayer la famille, ou un établissement,
- (autres types de séjour) : pour une période d'**observation**, d'**évaluation** du projet de vie. »

Cette classification est très intéressante, à notre sens, car elle permet de classer, précisément, les motifs des (quelques encore trop rares) institutions françaises proposant l'accueil temporaire.

Certes ces réponses méritent d'être soulignées, car elles montrent les timides tentatives françaises récentes en matière d'accueil temporaire, mais si l'on analyse les différents motifs avancés, on voit que quasiment tous (hormis le « séjour périodique de soutien ») se réfèrent à des besoins induits par l'institution « éducative » ayant élaboré ou participant au « projet individualisé » ou au « projet de vie » de la personne aidée.

Même les séjours « de vacances et de week-end » (qui par ailleurs peuvent être offerts à la demande d'un autre établissement !) sont présentés comme une extension du projet individualisé… Ce qui nous étonne fortement, c'est qu'aucune mention des motifs, besoins, attentes et demandes, invoqués par les personnes elles-mêmes ou leurs aidants familiaux ne soit répertoriée.

Ici encore, l'institution de soins, d'hébergement et de prise en charge est omniprésente. Il est à noter que par ailleurs dans l'étude (ANCREAI 1999, P.7), il est fait mention de « 1O réponses d'accueil

temporaire en structures animation/loisirs, en milieu ordinaire, à suivre car comportant une dimension de projets d'intégration » qui n'ont pas été retenues dans les réponses examinées pour l'enquête.

Nous sommes bien loin ici des services de répit anglo-saxons et nord-européens de propositions de réponses à des demandes exprimées par un corps social composé de personnes en situation de handicap et de leurs aidants qui sont encouragés à utiliser l'accueil temporaire comme une solution permettant l'amélioration de leurs conditions de vie, de leur santé et de leurs relations ! Et ceci, dans la recherche constante du sens que peut et doit prendre « le break » dans la relation d'aide…

L'hébergement temporaire conçu comme une « consigne », même de luxe, où les aidants peuvent « déposer » à leur gré, comme un bagage, les personnes qui leur sont dépendantes sans que celles-ci ne puissent s'y opposer et le fait que les personnes aidées n'aient pas toujours le choix ni des lieux proposant des accueils temporaires ni de la durée des séjours proposés ont valu de nombreuses critiques, récentes, à cette solution[40].

La logique du respect des droits de tous implique donc que l'hébergement temporaire soit conçu selon une vraie dynamique de projet de développement personnel et d'épanouissement pour la personne aidée, à partir des occasions de sorties et d'activités culturelles, récréatives et sportives qui lui sont données lors de cet hébergement temporaire, et qui, de préférence et autant que possible compte-tenu des déficiences en présence, doit avoir lieu dans le cadre du milieu ordinaire.

En termes de conclusion de ce chapitre consacré aux définitions et applications pratiques du concept de « respite care », et avant d'en présenter quelques exemples concrets dans le chapitre suivant, nous voudrions dire qu'il nous apparaît que c'est précisément dans le cadre de services communautaires de soins intégrés pour personnes en situation de dépendance que les soins de répit pour les aidants trouvent leur illustration la plus satisfaisante, aux plans humain et économique.

D'abord parce que ces services ne se conçoivent (comme c'est explicitement le cas en Ecosse où ces services portent l'appellation de « shared care »), que dans une perspective de **partage du soin et de la responsabilité du bien être et de la qualité de vie de la personne aidée, entre les acteurs professionnels dépendant des différentes instances sanitaires et sociales locales et l'environnement familial et amical de la personne en situation de handicap.**

Ensuite parce que **l'idée même de communauté fait appel à deux notions fondamentales pour l'intégration pleine et entière de la personne en situation de handicap dans la vie de la cité : celle de proximité**, d'accompagnement au plus près du lieu de vie qu'elle

---

[40] Notamment en Écosse. Voir 1ère Partie, STALKER, 2003

s'est choisie elle-même et **celle de responsabilité et solidarité du milieu social environnant** à partir de toutes les ressources existantes et mobilisables dans le cadre d'une prise de conscience collective de la valeur des personnes aidées et de leurs aidants dans la collectivité.

Enfin, sur ce dernier aspect, parce que **cette dimension de « soin communautaire » (« Community Care ») offre, à partir de services à échelle humaine et intelligibles pour l'ensemble des acteurs impliqués (personne aidée, aidants, environnement social...) toutes les conditions d'une valorisation des rôles sociaux**, tant de celui de la personne en situation de handicap, qui a une meilleure visibilité dans la vie de la cité et surtout garde l'expertise et la maîtrise de ses propres choix de vie, que de celui de la personne qui l'aide, dans la reconnaissance de ses besoins et de ses attentes propres.

L'aidant informel, bénévole, à domicile, n'est plus seulement la part d'ombre qui subsiste dans la survie et l'entretien de la personne qu'il aide et peut désormais certes assumer cette charge, mais avec des stratégies adaptatives lui permettant de « faire face » aux impératifs de sa position d'aidant : en ayant une vie propre, pour lui-même, dans son intérêt et dans l'intérêt à court, moyen et long terme de la personne en situation de handicap.

Afin de vérifier, dans ses modalités pratiques, les multiples facettes que peut revêtir le concept de « soin de répit » dans une perspective de santé communautaire, nous allons maintenant présenter la description la plus exhaustive possible de quatre applications pratiques que nous avons pu étudier dans le cadre de cette recherche et dont certains éléments de l'analyse figurent dans le texte qui précède :

Au Danemark :

- Le service de soins, d'assistance et de répit du « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » de Vesterbro : du répit pour soi-même, pour vivre sa vie entre situation de handicap, marginalité et déviance

- GRANBOHUS, Fredensbord, (Source : GRATH 2000) : une structure d'Accueil Temporaire Scandinave classique

En Grande-Bretagne :

- « The Little House », Chelsea-Kensington : une structure de loisirs pour les enfants et de répit pour les familles.

- Le Pulross Intermediate Care Centre, Lambeth : un service de garde médicale et de répit intégré dans un réseau de soins communautaires.

Les applications du Respite Care :

Enquêtes sur le terrain :

Quatre exemples de structures vues

au Danemark et en Grande-Bretagne

Au Danemark :

Le service de soins, d'assistance et de répit du
« FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » :

Du répit pour soi-même, pour vivre sa vie
entre situation de handicap, marginalité et déviance

Le service de soins, d'assistance et de répit de Vesterbro est situé dans le quartier éponyme de Copenhague. Ce quartier, qui compte environ 30 000 habitants, situé aux alentours de la gare centrale, est réputé très difficile, du fait de sa population interlope : c'est en effet dans les rues qui le composent que s'opèrent les principaux trafics de la capitale danoise, licites ou illicites, notamment les drogues « dures » et la prostitution, sous la surveillance rapprochée mais néanmoins tolérante de la police et des autorités de la ville. C'est également dans ce quartier que se concentrent les sex-shops et les bars qui accueillent régulièrement les personnes alcooliques chroniques, en voie de « clochardisation »[41] et en situation de déviance sociale.

Comme son nom danois l'indique, le « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » est un service social « parapluie » destiné à pourvoir les services sociaux destinés aux familles et aux accédants au marché du travail. Il dépend à la fois de l'autorité locale, la commune de Copenhague (500 000 habitants), et de l'autorité régionale, le comté de Copenhague (600 000 habitants) qui en assurent conjointement le financement.

Conformément à la loi sur l'égalisation des chances adoptée par le parlement danois en 1993[42] en réponse aux recommandations des Nations Unies, il n'y a, en principe, pas de politique sociale spécifique[43] pour les personnes en situation de handicap. Ces dernières s'inscrivent dans les programmes sociaux destinés à la population générale.

La population de Vesterbro en situation de handicap relève donc du « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » au même titre que n'importe quel citoyen habitant ce quartier.

---

[41] Officiellement, comme c'est le cas dans la plupart des grandes villes scandinaves et nordiques, il n'y a pas de personnes sans domicile fixe telles que nous les connaissons en France, tout simplement parce que le rude climat des hivers sous ces latitudes ne permet pas leur survie. De fait, même si des systèmes d'abris temporaires existent pour les personnes « en déplacement » par rapport à leur lieu de domicile, le système de logements coopératifs danois s'attache à ce que chacun ait un toit. De plus, si vous êtes une personne isolée sous l'emprise de l'alcool ou de drogue en hiver et que vous ne pouvez quitter un bar par vos propres moyens, c'est la police qui vous ramène chez vous et qui s'assure que vous allez rester au chaud pour la nuit…

[42] Dans le texte : B 43, Folketingsbeslutning om ligestilling og libehandling af handicappede med andre bogere : Résolution Parlementaire concernant l'Égalité des Chances pour personnes handicapées et personnes non-handicapées.

[43] Il y a cependant une politique spécifique d'incitation à l'emploi très favorisante.

De même, les services de santé publique « SUNDHEDS FORVALTNING » répondent à leurs besoins comme à ceux de tout un chacun, la politique de santé étant principalement caractérisée au Danemark par ses services à domicile et ambulatoires.

Le « FAMILIE - ARBEJDSMARKEDS – FORVALTNING » compte 57 professionnels, travailleurs sociaux et socialpaedagogs qui traitent environ 2000 situations sociales complexes par année. Le service de soins, d'assistance et de répit de Vesterbro compte lui, 12 professionnels (qui s'ajoutent aux 57 travailleurs sociaux « généraux ») et est destiné à 120 personnes adultes, dont 60 atteintes de déficiences physiques vivant seules en situation de marginalisation sociale.

Ce service, très spécifique, a été créé en 1995, par concertation entre toutes les autorités locales, devant le constat que les individus en situation de handicap et de détresse sociale, du fait de leur isolement social par rapport à leurs familles d'origine et également du fait de leur usage chronique de drogue ou d'alcool, « échappaient » aux services de santé traditionnels et mettaient leur vie en danger dans des proportions qui dépassaient les services en question, principalement médicaux et paramédicaux.

Il a donc été décidé de créer un service animé par une petite équipe de 12 personnes, mobile et souple, sous la supervision d'une Infirmière, pour assurer l'interface entre besoins de santé et besoins sociaux pour les bénéficiaires. Cette équipe est composée de 8 femmes et de 4 hommes, 2 Assistants Sociaux, 6 Aidants Professionnels (« day carers », travailleurs sociaux chargés de soins journaliers), 3 Socialpaedagogs et 1 Infirmière Responsable, qui assure à la fois la gestion du service et l'évaluation des besoins de santé des bénéficiaires. Tous les professionnels qui travaillent au service de soins, d'assistance et de répit de Vesterbro ont fait au moins deux années d'études supérieures après leur scolarité secondaire et sont titulaires des diplômes afférents.

Dès lors qu'un « signalement » social, médical ou policier est fait au service, l'équipe se déplace et procède à une évaluation fine des besoins de soins, d'assistance et de répit de la personne en situation de besoin d'aide. Cette évaluation est toujours réalisée par l'équipe, dans une logique pluridisciplinaire. Elle se reproduit ensuite tous les 6 mois, jusqu'à ce que la personne aidée n'ait, éventuellement, plus besoin de l'intervention de l'équipe. Cependant, la plupart des personnes aidées au moment de la création du service le sont toujours huit ans après, même si leurs vies se sont améliorées et si la montée en charge des demandes n'est pas très importante chaque année.

En fait, le service se heurte à l'absence de volontés des personnes aidées de trouver des solutions durables pour changer leur vie, ce qui n'enlève en rien à la qualité des prestations d'aide proposées, mais les problèmes psychologiques sont prépondérants pour la population suivie et requièrent une attention particulière.

La philosophie du service est ainsi développée à partir des assertions suivantes :

- Les personnes aidées peuvent avoir des vies aussi normales que possible, si (et à la condition sine qua non que…) elles le souhaitent.
- Les personnes aidées ont le droit de vivre les vies qu'elles ont choisi, tant dans la normalité que dans la marginalité, mais il faut s'assurer qu'elles ne subissent pas leur choix en devenant les victimes d'un entourage social malintentionné à leur égard.
- Les personnes aidées ont aussi des rêves pour leur vie, pour une vie meilleure ou différente. Le service doit donc les assister pour la réalisation de leurs rêves.
- Les personnes aidées ne doivent pas mourir seules.

Cette philosophie du service de soins, d'assistance et de répit de Vesterbro se traduit donc dans l'offre des aides, absolument gratuites pour les usagers, suivantes :

- 2 à 3 heures par semaine de soins para-médicaux préventifs, substitutifs ou palliatifs (prévention des escarres, surveillance des prescriptions médicales, des régimes spécifiques) et de soutien psychologique sont assurés directement par le service. Si la personne requiert plus de soins médicaux (notamment psychiatriques) ou para-médicaux, ceux-ci sont alors assurés par les services de santé, avec l'assistance du service de répit pour entrer en contacts réguliers et suivis avec elle.

- Aide-ménagère à domicile, 1 à 2 heures par semaine, essentiellement pour « faire avec » la personne les tâches domestiques lourdes que celle-ci ne peut assumer par elle-même et pour assurer une éducation à l'hygiène domestique. Pour les personnes aidées qui ne parviennent pas à tenir leur logement propre (i.e. et qui refusent, dans la plupart des cas, les prestations quotidiennes d'aide-ménagère assurées par les services sociaux locaux classiques), le service propose à celles qui le souhaitent, 2 fois par an, la venue d'une entreprise de nettoyage spécialisée qui travaillera sous la supervision directe de l'habitant du lieu, avec la présence éventuelle d'un membre de l'équipe.

- Assistance Administrative : autant que nécessaire et pour tout type de problème rencontré, en concertation avec les services sociaux locaux.

- Accompagnement et escorte de nuit pour rentrer des bars au domicile.

- Gardiennage d'appartement : le service possède les clefs des personnes aidées en situation de handicap physique et qui ne peuvent ouvrir leur porte seules.

- Organisation de loisirs et de vacances avec accompagnement d'un membre de l'équipe, d'autres professionnels ou de bénévoles.

Mais la particularité de ce service tout à fait atypique consiste dans la prestation de mise en relation qu'il propose à ses usagers afin de leur permettre de sortir de leur isolement et de nouer des relations sociales nouvelles dans des lieux qu'ils aiment fréquenter. Basé sur le « street care » (soin, attention, prise en charge dans la rue), ce travail de mise en relation consiste tout d'abord à rencontrer les personnes aidées dans les lieux qui leur sont familiers : dans la rue, les bars, les cafés, les restaurants.

Puis, le travail consiste à essayer de trouver pour la personne une « place dans la communauté » à partir des endroits où elle se sent bien, des lieux de rencontre : les restaurants, cafés et bars bien sûr, qu'elle fréquente au départ, mais également des lieux de pratique d'activités sportives ou culturelles.

L'idée général du service de répit, (conçu dans ce cadre précis avant tout pour l'usager : d'abord par rapport à soi-même et ensuite par rapport à sa toxico-dépendance) est de trouver une inscription sociale dans la société environnante qui puisse l'accueillir désormais en voisin, comme une personne digne de confiance et d'intérêt (et non seulement comme une personne en difficulté, handicapée, droguée, alcoolique…) qu'on a plaisir à connaître et à fréquenter. L'idée est principale est que la personne puisse trouver un répit dans d'autres lieux de ressources pour sa vie quotidienne que ceux qui la maintiennent dans la spirale de la marginalité.

Concrètement, cela consiste principalement, dans un premier temps, à passer du temps avec l'usager dans les lieux où il aime être, à assurer une présence active et attentive auprès de lui, à lui offrir une écoute et un soutien psychologique, plusieurs fois par semaine, et à engager la conversation avec l'entourage.

Dans un second temps, il s'agit d'accompagner la personne vers des lieux différents, les centres communautaires : les centres d'accueil de jour, les associations sportives, les restaurants associatifs et communautaires, les clubs d'informatique, et ce, dans un triple objectif : nouer de nouvelles relations (i.e. plus neutres par rapport à la consommation de toxiques, considérée dans le milieu des personnes aidées comme la normalité…), renforcer la participation sociale des individus par le biais d'activités contributives et socialement utiles, et leur permettre de se découvrir de nouveaux talents, capacités ou aptitudes qu'ils pourront éventuellement, au terme d'un long processus, mettre à profit dans le cadre d'une réinsertion dans un environnement professionnel.

Vesterbro compte ainsi, comme chaque quartier de Copenhague, plus de 50 centres communautaires, gérés par les communautés de quartier (avec donc un fort sentiment d'appartenance à une réalité et une identité locale), animés conjointement par des professionnels et des bénévoles. Ces centres, ouverts à tous, ont pour objectif principal la valorisation des rôles sociaux de tous, ceux qui y sont accueillis comme ceux dont c'est l'activité professionnelle à temps partiel ou complet.

Par exemple, dans les restaurants communautaires, ce sont les convives (la plupart du temps exclus temporairement ou définitivement du marché du travail), quelle que soit leur déficience et quelque soit leur âge, qui assument conjointement, sous la supervision d'un permanent, toutes les tâches nécessaires à la préparation des repas, qui leur sont donnés en échange de ce travail.

Avec cette procédure d'accompagnement dans l'environnement social local et par le biais d'actions participatives, la personne qui souffre d'une image négative d'elle-même parce qu'elle n'a pas de place sur le marché du travail ou qu'elle n'a aucun ami (en dehors des « relations de bistrot » !) peut ainsi reconquérir une estime de soi, préalable indispensable pour l'établissement de relations humaines positives.

Pour les aidants professionnels du service de soins, d'assistance et de répit de Vesterbro, la principale difficulté réside dans une des caractéristiques intrinsèques des difficultés psychologiques des personnes aidées : la nécessité d'amener, par la douceur et l'intelligence de la conviction, la personne aidée à avoir par elle même la volonté propre de changer et d'améliorer sa vie, notamment et avant tout pour permettre une optimisation des soins de santé.

A cause de la structuration de l'équipe, qui se « serre les coudes » et qui intervient dans une logique de solidarité et de partage, les phénomènes de burn-out ou d'épuisement professionnel sont inexistants. Dès qu'un membre de l'équipe se sent dépassé par la situation, il passe le relais à un autre intervenant, mais cela arrive très rarement, l'organisation du service faisant que la référence des situations de handicap suivies s'exerce collectivement, de façon pluridisciplinaire et conjointe.

L'équipe n'a pas de supervision psychologique spécifique en dehors des réunions de travail internes qui ont également pour objectif d'opérer cette fonction, mais elle a souhaité avoir des sessions de formation continue en psychologie sociale une fois par semaine. Des sessions de formation sur des thématiques particulières en regard avec les problématiques sociales du public pris en considération sont également organisées ponctuellement à la demande de l'équipe.

Un dernier point à noter, relativement à ce service tout à fait extraordinaire de structuration du « community care » pour des individus à besoins véritablement hors du commun, c'est que la valorisation des rôles sociaux des individus pris en charge intervient en tout premier lieu dans l'élaboration des prestations : c'est la personne aidée elle-même qui décide de ce qu'elle veut et qui anime les « réunions de synthèse » nécessaires à l'évaluation régulière de ses besoins, en présence de tous les acteurs de ses propres soins.

La liberté de choisir de l'individu est ainsi constamment respectée.

GRANBOHUS, Fredensbord, (Source : GRATH 2000) :
Une structure d'Accueil Temporaire Scandinave classique

GRANBOHUS, la « Grande Maison », est une structure publique d'accueil temporaire ouverte 365 jours par an, qui dispose de 22 chambres, exclusivement individuelles, qui permettent l'accueil[44], sur une année, de 280 enfants en situation de handicap et de maladie chronique, de 0 à 15 ans. Chaque famille dispose, gratuitement, de jours de « répit » offerts sous forme d'accueil temporaire qu'elles gèrent selon leurs besoins : en moyenne 60 jours pour les enfants de 0 à 10 ans et 40 jours pour ceux de 10 à 15 ans. Les enfants peuvent venir jusqu'à 30 jours consécutifs mais ils viennent en moyenne une à deux fois par mois pour de courts séjours.

- 6 chambres sont consacrées à l'accueil d'enfants très dépendants (nécessitant éventuellement une assistance respiratoire) ;

- 4 chambres accueillent des enfants atteints de déficience mentale sans déficience physique associée ;

- 4 chambres, dédiées spécifiquement aux enfants et jeunes en situation de handicap physique sont en situation de sous-capacité notoire en 2000 (sur les 25 personnes susceptibles de les occuper, seules 6 les utilisent…) et vont donc être réaménagées afin de permettre l'accueil d'enfants autistes ;

- 6 chambres sont destinées spécifiquement aux enfants entre 6 et 15 ans qui vont à l'école dans la journée[45] ;

- 2 chambres supplémentaires sont destinées au même public mais pour les week-ends.

GRANBOHUS offre également des services de soutien et d'aide à domicile pour 120 familles ayant un enfant de 0 à 15 ans en situation de handicap ou de maladie chronique. Chaque famille dispose de 8 heures d'aide par semaine (apportée toujours par le même aidant professionnel…) dont elle peut disposer à sa guise sur 5 jours.

De plus, GRANBOHUS gère l'organisation d'un réseau de familles d'accueil, qui peuvent intervenir dans les mêmes conditions que l'établissement.[46]

---

[44] Le rapport du GRATH ne précise pas la capacité totale d'accueil, un même jour, de GRANBOHUS. Nous déduisons cette capacité du nombre de chambres, soit 22. Un « lit » supplémentaire est consacré à l'accueil d'urgence. Par ailleurs, les photos figurant dans le rapport montrent un équipement technique de grande qualité.
[45] Le rapport de dit pas si ces enfants sont en situation de handicap ou non.

Enfin, GRANBOHUS « gère des solutions de loisirs individualisés au profit des enfants inscrits dans la structure », ainsi que « GB Tours », une « sorte d'agence de voyage possédant 3 minibus aménagés qui organise des voyage dans le pays et à l'étranger en fonction de l'âge des demandeurs : 10 – 15 ou 15 – 25 ans. La programmation se fait tous les 4 mois. » (GRATH 2000)

Pour toutes ses activités, GRANBOHUS compte 250 salariés pour 120 équivalents temps plein. Les salariés y travaillaient 37 heures par semaine en 2000. La même année, le budget total de la structure était de 23 millions de francs (3 506 327 €) et le prix de journée s'élevait à 2300 F (350,63 €). Un comité local composé d'élus et d'administratifs gère et contrôle la structure, dont le bureau est composé de 250 familles. Le Directeur est un fonctionnaire nommé par l'administration locale.

Sur le plan éthique, il est dit que « Le personnel doit avant tout travailler pour l'enfant et non pour lui-même » et que la réputation de la maison doit se baser sur « la joie, l'épanouissement de ses résidants et la chaleur, l'hospitalité de la structure ».

De plus, le rapport note que des dissensions existent entre les attentes des parents, qui deviennent plus exigeants sur la qualification du personnel, alors que « la commune, pour des raisons budgétaires aimeraient diminuer ses (sic) qualifications ».

Au regard de l'analyse du rapport de visite du GRATH à GRANBOHUS (puisque hélas, pour les raisons qui sont expliquées dans le chapitre consacré à la méthodologie de cette enquête, nous n'avons pas pu nous rendre sur place !), quatre remarques essentielles s'imposent :

- La qualité formelle des prestations d'accueil : une taille humaine (23 enfants au maximum accueillis en même temps) et des chambres individuelles qui concourent très certainement à l'individualisation de l'accueil de chaque enfant. Il semble par ailleurs qu'il y ait une répartition de l'occupation visant à l'équilibre entre chaque déficience ou besoin de soin, sans prépondérance de l'un sur les autres.
- Les 280 enfants et adolescents qui fréquentent la structure y sont « inscrits » par leurs parents dont 250[47] sont membres du bureau de la maison : cela signifie premièrement que les prestations offertes par GRANBOHUS ne sont pas obligatoires mais sont une option que les familles ont pour les soulager si elles le désirent, si elles en ont besoin et quand elles en ont effectivement besoin. Mais on peut faire l'hypothèse que cette inscription peut n'être que purement formelle, afin de garantir à la famille une place d'accueil pour son enfant en cas d'urgence. Les familles gèrent donc leur quota de jours à leur convenance, ce qui montre bien la réelle souplesse de ce service qui est conçu pour elles.

[46] Il n'est malheureusement pas précisé dans quelles conditions, en particulier si ces familles d'accueil sont bénévoles ou rémunérées pour les prestations qu'elles offrent.

Secondairement, le fait d'être membres du bureau de l'établissement donne au familles un rôle participatif étendu, qui se traduit notamment, comme il est précisé dans le rapport, par le débat de l'année 2000 sur les qualifications du personnel, qui mettent en cause la structuration financière de l'établissement et qui font apparaître que les économies de budget ne sont pensées par les autorités locales qu'en termes de moindre qualification des personnels. Il est évident que, d'un point de vue de parents, cette question peut être très préoccupante.

- La structure ne propose pas uniquement des prestations d'accueil temporaire mais s'occupe également d'organiser des prestations de loisirs et de vacances pour les enfants qui y sont accueillis. C'est bien le signe que l'établissement a compris que l'accueil temporaire ne se limite pas à offrir un service de répit aux familles « aidants informels » mais qu'il doit également avoir un sens positif, un « plus » pour l'enfant accueilli lui-même, qui ne doit pas avoir le sentiment désagréable d'être écarté de la vie familiale en raison du poids que représente son besoin de soins pour ses parents.

- Enfin, il est très intéressant, surtout dans le cadre de la présente recherche, de constater la désaffectation des enfants atteints de handicap physique pour la structure, dont le rapport nous dit que 25 sont inscrits mais que seuls 6 l'utilisent effectivement.

Ce dernier point peut signifier trois choses à notre sens :

- En premier lieu, dans un pays comme le Danemark, où toutes les infrastructures publiques (équipement urbain, transports, lieux d'activités socio-culturelles et sportives) sont « normalement » accessibles à tous, l'offre de loisirs de GRANBOHUS n'est peut-être pas suffisamment attractive pour les enfants de 0 à 15 ans atteints d'une déficience physique ;

- Et en second lieu, cette déficience de l'enfant, dans le milieu social très ouvert du Danemark, de ne constitue peut-être pas une « situation de handicap », une charge suffisamment lourde pour que ses parents (qui ont déjà par ailleurs une aide à domicile quotidienne très conséquente en dehors de celle que GRANBOHUS est à même d'offrir, et d'importants relais sociaux dans leur localité) aient besoin de recourir à des services réguliers d'accueil temporaire pour prendre du repos.

- Enfin, il est également possible que les enfants en situation de handicap moteur aient des difficultés de transport pour rejoindre l'établissement qui n'est pas desservi par les transports en commun, si la desserte de GRANDBOHUS n'est pas assurée par l'établissement lui-même. Mais ça, le rapport du GRATH ne le dit pas…

---

[47] Nous n'avons pas dans le rapport du GRATH d'explication sur les différences de chiffres entre le nombre de familles et le nombre d'enfants accueillis chaque année. Cela signifierait-il que 12 % des familles aient plus d'un enfant handicapé qui fréquentent la structure ?

Visite de « The Little House », Chelsea-Kensington
Londres, 07 Juillet 2003
Une structure de loisirs pour les enfants et de répit pour les familles

Localisée dans le quartier très vivant de Notting Hill, dans le borough de Chelsea – Kensington, « The Little House », la petite maison, est une structure médicalisée d'accueil temporaire et de loisirs, mixte, destinée à recevoir, 365 jours par an et 24 heures sur 24 (sauf un mois l'été), 7 enfants, adolescents et jeunes adultes de 5 à 19 ans. La structure dispose d'un lit supplémentaire dédié à l'accueil d'urgence.

Située dans un grand bâtiment construit dans les années 70 appartenant aux services sociaux locaux (et qui abrite également plusieurs services destinés aux mineurs en danger ou en fugue, ainsi que plusieurs services administratifs), « The Little House » occupe une partie du premier étage et dispose d'une terrasse sur l'arrière du bâtiment.

La maison possède 2 chambres à 3 lits, afin de répartir les enfants par sexe, et 2 chambres individuelles[48], un hall d'entrée et un poste de garde, une vaste salle à manger avec cuisine attenante, une salle de télévision, un confortable salon avec un piano ancien, une salle d'informatique, une salle d'arts plastiques et une salle d'activités motrices, tapissée de coussins de jeux couverts de toile cirée, avec toboggan et potence, ainsi que 2 vastes salles de bain équipées de tout le matériel moderne permettant de donner bains et douches aux personnes atteintes de déficience motrice. Toute la maison est entièrement accessible à la circulation des fauteuils roulants. Enfin, un bureau avec 3 ordinateurs et tout le matériel informatique requis, ainsi qu'une chambre de garde et des sanitaires, sont réservés à l'équipe.

« The Little House » a été créée en 1988 afin de répondre à la demande sociale. Les familles concernées à l'époque de sa mise en œuvre ont participé à sa conception, tant dans la mise au point des protocoles de soins qui y seraient assurés, que dans son design et sa décoration intérieure.

L'objectif principal de la structure est d'assurer le répit, tant pour les parents que pour leur enfant en situation de handicap, que pour des familles, au nombre de 50 au total, qui prennent ordinairement soin de leur enfant au quotidien à leur propre domicile. Les familles, qui à la base doivent, du fait de leur lieu de résidence, dépendre du secteur d'action sociale du borough de Chelsea – Kensington, ont

[48] Un projet de restructuration est en cours. « The Little House » va changer de local dans des délais proches, de façon à pouvoir proposer une chambre individuelle pour chaque jeune accueilli et étendre ses locaux d'activité. La capacité d'accueil totale pourrait être portée à 12 enfants.

un droit de présence pour leur enfant 90 jours par an, et ce, totalement gratuitement, quels que soient leurs revenus. La durée consécutive maximale de séjour des jeunes est de 2 semaines.
Il n'y a pas de liste d'attente. La structure accueille même des familles habitant en dehors du Borough de Chelsea-Kensington, dans ce cas là ce sont des Boroughs de résidence qui remboursent le prix de journée au Borough de Chelsea-Kensington[49]. Pour atteindre son objectif vis à vis de ses autorités de tutelle, « The Little House » doit parvenir à un taux d'occupation de 80 % des nuitées, ce qu'elle réalise très facilement.

« The Little House » est avant tout dédiée aux jeunes ayant des besoins élevés, c'est à dire dont la charge en soins est très importante pour les familles : jeunes ayant des déficiences physiques considérables liées à des myopathies ou des tétraplégies traumatiques, en situation de polyhandicap, atteints du syndrome autistique, atteints de déficiences mentales aiguës et jeunes souffrant de graves maladies invalidantes (cancers, sclérose en plaques…) ayant éventuellement un pronostic létal annoncé dès le début de la prise en charge.

Dans ce dernier cas, l'accompagnement de la famille et de l'enfant proposé par « The Little House » peut s'opérer jusqu'à la mort, à l'hôpital, à domicile, ou bien, si besoin est, dans le but de concilier environnement affectif et familial et soins palliatifs de haute technologie, dans l'enceinte même de l'établissement, ce qui s'est produit à trois reprises depuis sa création en 1988[50].

Mais en fonction des demandes, « The Little House » peut également répondre aux « besoins moyens » des enfants et des familles. Le protocole d'intervention de la structure vise donc à répondre à des « high and medium needs », exprimés en termes de besoins de soins importants ou moyens.

Cependant ces besoins de soins ne concernent pas nécessairement les seuls enfants, puisque la structure accueille également quelquefois, à leur demande, les enfants sans déficience, de deux familles dont les parents sont atteints de déficience mentale[51].

L'évaluation des besoins est réalisée conjointement entre la famille, les services de soins de nursing à domicile et l'équipe de « The Little House ». Les seuls critères d'exclusion concernent les jeunes avec des troubles du comportement : des jeunes violents à l'égard des autres jeunes de la structure ou du personnel, ou bien des jeunes qui cherchent constamment à s'échapper (preuve s'il en est qu'ils ne sont pas heureux dans la structure !) ne seront pas gardés à l'issue d'une période d'essai. Cette

---

[49] Margareth JACK, Manager de la structure, attribue ce fait à la stratification socio-démographique de l'environnement. Chelsea-Kensington est en effet un Borough riche où peu de familles avec des difficultés financières ou sociales ayant un enfant en situation de handicap peuvent résider.
[50] Il nous est dit que ces trois accompagnements de fin de vie n'ont pas considérablement modifié la qualité de la prise en charge pour les autres jeunes, certains ayant même souhaité s'associer, par une présence physique et affective, au départ définitif de leur camarade…
[51] La Grande-Bretagne a développé en effet depuis la fin des années 80 un corps de professionnels spécialisés dans l'accompagnement de la parentalité des adultes atteints de déficience mentale.

« introduction period » comporte 4 soirées puis un séjour d'une nuit, afin de pouvoir se familiariser avec tous les membres de l'équipe.
Cette équipe, la même depuis 4 ans, est composée de 10 soignants « day carers », dont l'Infirmière Responsable, « Manager », soit 8 femmes et 2 hommes. Des cuisiniers et personnel d'entretien, 7 jours sur 7, complètent le travail de l'équipe soignante. Pendant leurs congés, le personnel s'occupe de la cuisine et pour le ménage on fait appel à une entreprise de nettoyage privée.

Tous les soignants sont titulaires du N.V.Q. (National Vocational Qualification : Qualification Nationale d'emploi « Vocationnel »[52], c'est à dire participant de l'intervention sociale). Les membres du personnel sont recrutés sur la base de leur « amour » des enfants. Ils prennent part à toutes les tâches, dans une optique professionnelle multi-référentielle et polyvalente.

Le protocole de soins s'établit sur la base de 1 soignant pour 1 jeune. En cas de besoin médical particulier, c'est le médecin généraliste référent de l'enfant dans son quartier qui se déplace et vient à « The Little House ». Si l'enfant a besoin de soins de kinésithérapie ou d'ergothérapie quotidiens, les thérapeutes viennent sur place, comme ils sont susceptibles de venir au domicile de l'enfant ou dans son école.

Mais tous les soins de nursing complexe sont assurés par l'établissement : assistance respiratoire, alimentation particulière (administrée par un tiers, aliments moulinés, sondes gastrique ou stomacale…), changes, aide pour les mictions, administration des médicaments, perfusions… etc. Pour les enfants qui ne disposent pas de la parole, le personnel a recours à la langue des signes et à l'utilisation de pictogrammes.

« The Little House » propose une prise en charge de jour les week-ends en période scolaire, ainsi qu'un accueil avant et après l'école. Pendant les vacances d'été (durant un mois), seul l'accueil de jour est assuré, de 10 h à 18 heures, mais des séjours de vacances sont aussi organisés pour les familles. La nuit seuls 2 soignants sont présents. Ils assurent également une veille et une permanence d'accueil téléphonique pour les parents afin d'essayer de donner des réponses aux problèmes susceptibles de survenir la nuit, notamment les crises d'épilepsie.

Les membres de l'équipe, et tout particulièrement sa Directrice, Infirmière diplômée, jouent également un rôle particulier auprès des équipes médicales qui suivent l'enfant sur le plan sanitaire pour les solliciter et poser toutes les questions utiles.

[52] Ce diplôme correspond, grosso-modo, au C.A.F.A.M.P. en France

Les membres de l'équipe accompagnent donc, lorsque le besoin s'en fait sentir, les jeunes et leurs familles lors des visites médicales pour des bilans de santé complets dans les hôpitaux, ou bien lors des séances de psychothérapie.

L'idée générale dans ce cadre de l'action de « The Little House » est de mettre les équipes médicales, les psychiatres et les psychothérapeutes en position de « challenge », c'est à dire de les interpeller sur les thérapeutiques proposées, de façon à ce que les meilleures solutions de soins pour chaque jeune puissent être trouvées. En cela, il est dit que l'équipe de la structure apporte certainement un « plus » par rapport aux équipes de travailleurs sociaux traditionnelles au dehors, car l'équipe possède le vocabulaire médical requis et est considérée comme un interlocuteur pertinent, important et incontournable.

Des réunions de synthèse ont lieu tous les 6 mois, en présence de la famille, de l'enfant, et si besoin est, de « l'avocat de la défense » de celui-ci. C'est l'enfant qui prépare lui-même sa réunion. Chaque jeune dispose, de plus, d'un « key worker », travailleur social référent à l'extérieur de « The Little House », qui intervient à domicile et à l'école de l'enfant et qui participe également aux réunions de synthèse internes.

Comme cela est fréquent en Angleterre, les jeunes accueillis participent aux entretiens d'embauche des futurs salariés et aux entretiens d'accueil des nouveaux jeunes qui vont être pris en charge par la structure. Ils ont un rôle consultatif et délibératif (statutairement depuis le « Children Act ») important dans ces fonctions.

Les membres de la famille sont invités à participer aux activités de la structure pour un week-end, soit au début de la prise en charge, afin de permettre une adaptation souple et une reconnaissance des lieux et des chargés de soins avec la présence, rassurante sur le plan affectif, de la famille, soit au long cours, afin d'associer les parents aux loisirs de leurs enfants organisés par « The Little House », loisirs dont les coûts élevés ne seraient pas accessibles à la plupart des familles aidées.

Chaque jeune accueilli dispose d'un « livre de vie », compte-rendu de sa vie et de ses activités dans le centre, qui sert de cahier de liaison entre l'équipe et la famille, mais dans lequel l'enfant met les photographies et les illustrations qu'il désire, et y inscrit, par écrit ou sous forme picturale, son journal personnel. De plus, la « newsletter » de l'établissement, petit journal numérique trimestriel de 4 pages réalisé par les enfants et les membres de l'équipe, est envoyé à tous les parents ainsi qu'à tous ceux qui s'intéressent à la structure.

« The Little House », propose également une mise en relations avec d'autres parents, soit ceux des enfants en situation de handicap qui fréquentent la structure, soit des familles ayant des enfants du même âge, qui habitent le même quartier que celle de l'enfant en situation de handicap,

afin de renforcer les liens sociaux de la famille et de partager des activités sociales (soirées de rencontres, repas communs, accueil de l'enfant en situation de handicap un Samedi après-midi pour permettre à sa famille de faire les courses si lui-même n'a pas envie d'y aller, hébergement le week-end, vacances en commun etc…etc.) basées sur le principe de la réciprocité des échanges.

De plus, « The Little House » a sélectionné, dans le cadre de son activité de « family link » (lien familial) un certain nombre de familles d'accueil bénévoles, susceptibles d'assurer, pour un temps limité, l'accueil de l'enfant en situation de handicap qui continue alors de bénéficier des prestations de soins de nursing dont il dispose à son propre domicile.

Mais c'est surtout dans l'organisation d'activités récréatives, sportives, culturelles et de loisirs que l'action de « The Little House » se distingue. Les plannings d'occupation de la maison sont réalisés, conjointement avec les jeunes et les familles, en fonction des groupes d'âge et d'intérêt commun, mais jamais en fonction des seules déficiences.

L'idée en effet est de proposer les activités les variées et les plus attractives possibles afin que les jeunes aient envie de venir d'eux-mêmes à « The Little House » et que, secondairement, cela procure répit et repos à leurs parents, déculpabilisés ainsi de s'octroyer un peu de temps pour eux-mêmes ou pour leurs autres enfants.

Sorties au cinéma, bowling, théâtre et comédies musicales, visites de musées et de parcs, pique-niques, patinoire, piscine et parcs aquatiques, week-ends randonnée et escalade, etc…, sont ainsi organisées à la demande des jeunes, en fonction de ce qu'ils ont envie de faire eux-mêmes, ou bien suivant les multiples propositions et offres qui leur sont faites soit par l'équipe soit par des relais externes.

« The Little House », qui possède une excellente réputation dans Londres, se voit ainsi sollicitée par des groupes constitués, « Charities » et autres groupes d'intérêt (Variety Club, Lyons Club etc.), qui invitent les jeunes et l'équipe, plusieurs fois dans l'année, pour des sorties et des visites à caractère exceptionnel.

Par exemple le Yacht Club de Londres les convie à faire des sorties en mer sur des yachts prestigieux, avec déjeuner à bord et cocktail d'apparat le soir dans les locaux, très sélects, du Yacht Club ; l'association des pilotes et propriétaires d'hélicoptère a offert à une dizaine de jeunes (y compris un enfant sous assistance respiratoire…) une ballade d'une heure au dessus du grand Londres ; les jeunes de « The Little House » ont été parmi les premiers à expérimenter le bus touristique amphibie qui navigue sur la Tamise après avoir fait le grand tour de la ville ; les principaux théâtres de Londres envoient régulièrement des places gratuites à la structure, etc…

Mais en aucun cas ces sorties exceptionnelles ne doivent servir la publicité (« vitrine sociale ») des différents clubs qui les sponsorisent. Si une mention de ces évènements peut être faite dans les publications internes des clubs, il est interdit, à la demande expresse des familles et des jeunes, qui veulent avoir, même dans le cadre de ces activités extraordinaires, une vie aussi « normale » que possible, de convoquer la presse, en vue de tirer un bénéfice moral de l'évènement.
Toutes ses sorties sont rendues possibles par le fait que « The Little House » possède un bus, d'une capacité de 15 places, spécialement aménagé pour le transport des fauteuils roulants, et que chaque membre de l'équipe possède le permis de conduire. « The Little House » est donc autonome dans ses déplacements de groupes de jeunes, et peut donc aller et venir à sa guise.

Mais au delà de ces aspect éducatifs et, dans une certaine mesure, occupationnels, la vocation de la maison est également de préparer la suite de la prise en charge, de trouver de nouveaux relais de respite care, lorsque les jeunes qui fréquentent la structure atteignent 19 ans. L'idée principale qui guide cette démarche est que personne ne se retrouve à rester seul(e) à la maison à ne rien faire.

Pour les jeunes scolarisés (plus de 80 % des jeunes accueillis par « The Little House », année après année…), la fin de la prise en charge, « sortie » la plus probable sera le « College », c'est à dire un établissement d'enseignement supérieur (avant l'Université) en internat, dont le jeune et sa famille, avec la collaboration de la structure, s'assureront qu'il propose bien les soins de la vie quotidienne adéquats à l'état de santé et aux besoins de soins du jeune. Pour les autres jeunes, il s'agira de trouver des centres de d'accueil de jour ou de vie, pertinents par rapport au projet de vie élaboré par le jeune, sa famille, et les travailleurs sociaux qui l'entourent.

La mission annexe de « The Little House » consiste donc également à l'amorce de la prise de distance et d'indépendance du jeune vis à vis de son milieu parental et familial : la préparation à la vie autonome en appartement indépendant ou en établissement résidentiel (« residential care unit » ou « group home » : structures résidentielles et de soins accueillant 3 à 4 personnes en situation de handicap au maximum dans une maison ordinaire). Il apparaît donc important, pour l'équipe, de « travailler » avec les jeunes et les familles, la transition et la séparation de vie commune que signifie le passage à l'âge adulte.

D'après Margareth JACK, Manager de la structure, 80 % des jeunes ayant été accueillis à « The Little House » finissent par aller vivre dans une « residential care unit », avec la difficulté supplémentaire, qu'on retrouve d'ailleurs en France, de l'éloignement d'avec le milieu familial pour les jeunes atteints du syndrome autistique, dans la mesure où seul le Pays de Galles à développé ces petites unités de vie dans les dernières années.

Face à cet état de fait, considéré comme attentatoire à la liberté de chacun de choisir son lieu de résidence et à la poursuite de relations familiales de proximité indispensables pour l'équilibre psycho-

affectif de tous, les parents d'enfants atteints de ces déficiences se sont regroupés en association à vocation de groupe de pression, afin que soient établies de petites unités de vie dans les environs des lieux de domicile des familles, avec le soutien de « The Little House ».

La structure joue donc également un rôle de soutien aux initiatives des jeunes et des familles, éventuellement contre son propre organisme de tutelle, le Council du Borough de Chelsea Kensington.

Cette fonction, relativement étonnante pour le regard français, est considéré en Grande-Bretagne comme un rôle incontournable et fondamental du processus démocratique, visant à permettre à chacun le droit à l'autodétermination de soi dans le choix de son projet de vie, unique et singulier.

A l'analyse, nous pouvons observer que le fonctionnement de « The Little House » est en effet totalement participatif : ce n'est pas la structure qui décide pour les jeunes et les familles, ce sont eux-mêmes qui prennent toutes les décisions importantes, en collaboration étroite avec la maison, qui a également pour tâche de leur apporter le maximum d'informations possible, afin que toutes ces décisions soient prises en connaissance de cause, en gardant toujours comme objectif central l'intérêt supérieur de la personne aidée, y compris dans le débat contradictoire avec les médecins ou avec les pouvoirs publics locaux.

Nous avons donc bien là l'illustration parfaite d'un service « guidé par les besoins » qui implique que la personne aidée reçoive autant d'aide, de soins et de prise en charge qu'elle le puisse, y compris en inventant des solutions de vie non-prévues initialement.

Dans l'optique du « respite care », « The Little House » propose sans aucun doute une solution holiste, qui prend en considération non seulement les besoins de répit et de repos des familles qui assurent ordinairement les soins de santé quotidiens de leur enfant souffrant de graves déficiences et incapacités, évitant ainsi les phénomènes de dépression, d'usure physique et d'épuisement moral des parents, mais également et surtout les besoins des jeunes aidés, dans une logique tout à fait gratifiante, puisque les loisirs proposés sont exceptionnels, même pour les jeunes anglais « ordinaires ».

Le bagage de connaissances et d'expérience ainsi acquis par les jeunes nous apparaît donc comme ayant une double fonction : d'une part de minimiser la souffrance possible de la séparation initiale avec les familles (on ne vient pas à « The Little House » uniquement parce que notre besoin de soins représente une charge quotidienne énorme pour notre famille : on y vient avant tout pour s'y amuser et passer du bon temps…) et d'autre part de renforcer l'identité positive de chacun, en vivant des moments extraordinaires avant d'affronter l'âge adulte.

Visite du Pulross Intermediate Care Centre, Lambeth,
Londres, 07 Juillet 2003

Un service de garde médicale et de répit
intégré dans un réseau de soins communautaires

Dans la mesure où le « Pulross Intermediate Care Centre » constitue à notre sens, l'illustration la plus parfaite du concept de « respite care » vu sous l'angle global d'un service complet de « community care », il nous apparaît donc important de le situer dans son contexte local et social tout à fait particulier.

Le Borough de Lambeth est en effet à la fois le plus peuplé et le plus pauvre de Londres. Ses limites commencent à proximité du centre ville pour s'étendre sur une bande de 12 kilomètres de long et de 4 kilomètres de large dans le sud-est de Londres. Sa mairie est située dans le quartier de Brixton.

La population de Lambeth (273 000 habitants environ au dernier recensement de 1999) est l'une des plus diversifiées de Grande-Bretagne, avec un taux de 34 % de personnes appartenant à des « minorités ethniques », parlant couramment plus de 150 langues différentes.

C'est pourquoi la documentation des services publics de ce Borough, et tout particulièrement celle des services sociaux qui lui sont destinés, est accessible (sur Internet et dans les publications) dans toutes les langues suivantes, selon l'importance démographique de chaque communauté linguistique : Anglais, Yoruba, Portugais, Chinois, Albanais, Espagnol, Français, Somali, Bengali, Polonais, Grec, Twi, et Gujarati.

L'enquête par sondage sur la population locale réalisée en 2000 par les services sociaux (LAMBETH SOCIAL SERVICES 2002) fait état de 8% de « carers » dans l'échantillon, soit 17 000 personnes, « impliquées dans le soin ou l'aide au soins d'un ami ou d'un membre de la famille ayant une maladie invalidante sur le long terme ou en situation de handicap »[53], mais le « Lambeth Consultative Joint Committee » (Commission Consultative de Lambeth) rattachée aux services sociaux locaux, qui a fondé et qui finance le « Lambeth Carers », organisation locale indépendante de bénévolat, fait état de 31 000 « carers » qui « s'occupent d'un ami ou d'un membre de la famille qui

---

[53] Notre traduction.

est malade ou fragile, ou a une déficience physique, de santé mentale ou cognitive »[54] enregistrés au sein de son organisation.

Le « Lambeth Council », autorité locale, offre ainsi à sa population des services sociaux particuliers, structurés d'abord dans les organes d'information publics (afin de pouvoir être identifiés facilement par la population en situation de besoin…), selon l'âge et les types de déficience, de maladies ou de difficultés. Au delà des services sociaux locaux « classiques » destinés aux enfants, aux jeunes ou aux familles, on trouve en effet dans le borough de Lambeth des services spécifiques pour :

- Les personnes âgées ;
- Les personnes atteintes de déficiences physiques ;
- Les personnes atteintes de déficiences sensorielles ;
- Les personnes atteintes de déficiences cognitives ;
- Les personnes ayant des problèmes de santé mentale ;
- Les personnes célibataires vulnérables et sans domicile ;
- Les personnes atteintes du V.I.H. ou du Sida;
- Les personnes faisant un usage inapproprié de drogues ou d'alcool ;
- Les aidants informels et familiaux, « carers » ;
- Les demandeurs d'asile.

En fonction de l'importance démographique des difficultés rencontrées dans chaque secteur du Borough, les services, organisés en partenariat de collaboration étroite entre tous les dispositifs présents sur le site (tous les départements du Council, les autorités sanitaires, les organismes de sécurité sociale, les groupes de soins primaires et autres organisations dépendant du service public, ou indépendantes et associatives) sont également déclinés en 5 sous-secteurs géographiques de responsabilité de proximité.

Mais, dans la réalité de la pratique, les services sont polyvalents. Ainsi, la « Community Disability Team »[55] destinée en principe aux personnes en situation de handicap de 18 à 65 ans ayant une déficience physique ou une maladie chronique invalidante, s'adresse également aux personnes de tous âges atteintes du Sida ou V.I.H. (ainsi qu'à tous leurs aidants informels) qui souhaitent vivre de façon indépendante dans la communauté.

---

[54] Idem.
[55] Littéralement, « Équipe Communautaire de la Déficience » qu'il faut comprendre selon la notion d'Équipe Communautaire dédiée au traitement social du handicap.

En ce qui concerne l'aide spécifique aux aidants informels, les services sociaux du Borough de Lambeth stipulent que « La société doit beaucoup aux personnes qui consacrent leurs vies à s'occuper des autres, tels que des membres de la famille qui ne peuvent prendre soin d'eux-mêmes. Prendre soin [« caring] peut être une tâche difficile et solitaire, donc le Council propose des services pour soutenir les aidants… »[56]

Les services sociaux spécifiques destinés aux aidants ressortissants de Lambeth, qui sont toujours systématiquement mis en œuvre parallèlement à l'évaluation des besoins et demandes de la personne aidée et avec la recherche de son accord, sont ainsi déclinés selon les prestations suivantes :

- Conseils aux aidants informels permettant l'évaluation de l'aide aux aidants nécessaire : en fonction de l'aide apportée ou envisagée, du temps passé à aider et des autres responsabilités de l'aidant, de la santé et des revenus de l'aidant, de l'aide secondaire éventuellement disponible dans le réseau social de l'aidant, du ressenti par rapport à la situation et des besoins culturels et ethniques, et d'autre part l'aide à la décision pour la préparation du futur, à court, moyen et long terme.

- **Aide particulière pour les jeunes aidants,** âgés de moins de 18 ans et qui prennent soin d'une personne (parent, frère ou sœur, ou autre…) malade ou en situation de handicap.

- **Soin de courte pause (« short break care »),** ou facilités de répit, dans un vaste prisme, de la garde supplétive à domicile, à l'hébergement temporaire de soins, en passant par les aides ergothérapeutiques quotidiennes assumées par la Community Occupational Therapy Team, les centres d'accueil de jour pour la personne aidée.

- **Unité de courtage (« Brokerage unit » : i.e. : prestations à domicile).** A l'exception des soins infirmiers complexes, cette unité a pour fonction d'organiser et de gérer l'ensemble des prestations journalières ménagères et de nursing simples : toilette et habillement, transferts lit-fauteuil de la personne aidée, changes, lessive et repassage, portage de repas tout préparés ou de repas surgelés, courses, retrait des médicaments à la pharmacie ou des liquidités dans les banques et services de sécurité sociale, etc. Les services proposés par cette unité peuvent être proposés sur une base annuelle ou bien ponctuellement à la demande.

- **Transport et mobilité**. L'aide au transport et à la mobilité des personnes en situation de handicap est assuré par le Council de Lambeth, qui met à la disposition des personnes aidées et de leurs aidants une unité de transport spécialisé proposant : un « pass » permettant l'usage gratuit de tous les transports publics, 6 à 8 transports par mois en taxis adaptés au transport du fauteuil roulant, un badge « plan bleu » permettant le parking gratuit et des places de parking réservées dans tous les lieux publics et à forte attractivité.

---

[56] Source : documentation officielle destinée au grand public, sur le site de « lambeth.gov.uk » sur Internet.

- **Allocation de payement direct (Direct Payment Scheme),** qui permet à la personne aidée, au moyen d'une allocation en espèce, de s'octroyer des services rémunérés d'aide professionnelle, complémentaires aux services des aidants informels. Ces services peuvent être de toute nature (soins du corps, accompagnement et escorte à l'extérieur pour des sorties à vocation professionnelle, culturelle et de loisirs, etc.) et sont laissés à la libre appréciation de la personne aidée et de son entourage.

- **Soutien pour la vie autonome à domicile**, une équipe du Council est spécialisée dans l'aménagement ergonomique et télématique (habitat intelligent, systèmes d'alarmes 24 heures sur 24, 365 jours par an, avec relais au service centralisé de Brixton) des logements permettant de maximiser l'autonomie de la personne aidée et d'octroyer le maximum de liberté aux aidants informels quotidiens.

- **Groupe de pression pour la défense des droits des aidants informels**. L'organisation « Lambeth Carers », soutenue par l'ensemble des pouvoirs publics locaux, compte ainsi quatre professionnels destinés à aider les aidants informels dans leur vie quotidienne et à valoriser leur position sociale : 2 à temps plein : Chef de Projet et Chargé d'Information et d'Insertion, et 2 à temps partiel : Chargé d'Advocacy (défense des droits, prise de parole et droits d'expression) et Assistant Administratif.

« Lambeth Carers »[57] propose, gratuitement, à ses « carers », aidants bénévoles affiliés : l'**information** la plus complète et actualisée possible ; l'aide d'un groupe de pairs « carer's group » ; le soutien et l'assistance de professionnels pour tout ce qui concerne les revenus de substitution et la sécurité sociale (« welfare benefits ») tant pour eux-même que pour les personnes qu'ils aident dans leur vie quotidienne, les problèmes de santé, le « community care » (i.e. ≈ soins communautaires) etc. ; des services « d'**advocacy** » destinés à les aider à obtenir l'ensemble des services de soins communautaires ou de soins de santé ; le **soutien** politique, en travaillant collectivement afin d'améliorer l'assistance et les services accessibles aux « carers » ; ainsi qu'un organe d'information, une **« newsletter »** trimestrielle.

C'est donc dans ce contexte local extrêmement sophistiqué de soins communautaires organisés par les services sociaux du Council de Lambeth, que le « Pulross Intermediate Care Centre », dépendant lui de l'organisation des services de santé, trouve sa place.

Le Borough de Lambeth compte en effet, sous la direction conjointe du Service National de Santé et de l'organisation locale de santé primaire, 4 services du même type (soins intermédiaires de rééducation fonctionnelle), destinés à procurer des soins ponctuels de proximité et l'hébergement plus

---

Notre traduction.

de 120 personnes en même temps, hors hospitalisation, et permettant secondairement d'assurer le « respite care » de leurs aidants informels.

Ces 4 services apportent de plus des soins de rééducation fonctionnelle à domicile, spécialisés en particulier pour les plus de soixante ans.

Le « Pulross Intermediate Care Centre » est donc une structure médicale et para-médicale « ouverte » d'accueil temporaire, permettant d'accueillir et d'offrir des soins, infirmiers, de rééducation fonctionnelle ou palliatifs, à 20 personnes adultes (ou adolescents à partir de 16 ans) concomitamment, en situation de handicap liée à des déficiences exclusivement physiques le plus souvent « lourdes » (tétraplégies, nécessité d'une assistance respiratoire permanente…) ou à des maladies chroniques invalidantes sur le plan physique. La seule exclusion parmi les critères d'admission possible concerne les déficiences liées aux maladies mentales avec troubles du comportement associés.

Tout, tant dans la conception du « Pulross Intermediate Care Centre », que dans son organisation, a été pensé en fonction des caractéristiques de l'environnement social local. Ainsi, si la durée de séjour par année est fixée à 6 semaines (ou 42 jours) au maximum, pour chaque personne parmi les 180 accueillies (ceci dans le but d'apporter un répit à leurs familles, « aidants informels » qui prennent soin d'elles au domicile familial le reste de l'année), la durée maximale consécutive de séjour a été fixée à 4 semaines, afin de pouvoir permettre aux aidants informels issus des minorités ethniques de prendre des vacances dans leur pays d'origine, éventuellement très loin d'Angleterre.

Mais de fait l'organisation et la durée des séjours sont laissés à la libre appréciation des personnes aidées et de leurs familles, en fonction des besoins exprimés ou évalués par l'équipe médico-sociale pluridisciplinaire : les personnes en situation de handicap peuvent en effet y venir une semaine sur 3, ou bien 2 semaines toutes les 6 semaines, ou bien à leur convenance.

Centre de proximité par excellence, dans la mesure où les Médecins Généralistes référents traitant ordinairement les patients doivent avoir leur cabinet médical dans un rayon d'1¼ (!) de mile du centre, le « Pulross Intermediate Care Centre », est un centre médicalisé et un service de garde, fonctionnant, sous la direction d'une infirmière générale, sans médecin à demeure : ce sont en effet les médecins traitants, assistés à leur demande et autant que de besoin d'un Médecin Neurologue spécialisé de l'hôpital voisin (Guy St Thomas) qui y suivent la rééducation de leur patients, comme ils le feraient à leurs domiciles.

[57] Voir fascicule d'information en annexe.

Les critères d'admission au centre visent par conséquents des individus âgés de 16 ans et plus pour lesquels des objectifs de soins et de résultats réalistes peuvent être définis, dont la condition de santé « médicale » est « gérable » par le Médecin traitant, mais qui requièrent des évaluations et interventions en soins infirmiers 24 heures sur 24, ainsi qu'éventuellement des bilans de santé, des évaluations de thérapies et/ou des thérapies particulières éventuellement assumées par des consultants externes (clinique des chutes, de l'incontinence, suivi des accidents vasculaires cérébraux, clinique des adultes et des personnes âgées, clinique biomécanique, clinique de la sclérose en plaques, des escarres, et ulcères, etc…), pour une durée anticipée de 28 jours ou moins.

Les catégories de soins proposées en interne concernent les bilans de santé et explorations fonctionnelles, la nécessité de soins aigus de médecine générale, les soins de post-cure, la rééducation fonctionnelle, le répit pour les patients et leurs familles, ainsi que les soins palliatifs et les soins de fin de vie, assurés par une équipe para-médicale de 1 soignant pour 1 patient sous la direction des équipes infirmières (1 Infirmière générale, intervenant dans les 4 centres du Borough, et 1 Surveillante Infirmière et 3 Infirmières diplômées travaillant en 3/8 dans chaque centre).

Les Médecins Généralistes, tout comme les autres professionnels de santé : Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Orthophoniste mais également Pédicure ou spécialiste de planning familial et Sexologue interviennent en fonction des besoins des patients et se rendent au centre pour y dispenser leurs soins.

Le service du « Pulross Intermediate care centre » a par conséquent pour finalités médicales et sociales :

- De proposer un « package » de soins clefs en mains;
- D'éviter les hospitalisations inutiles ;
- De proposer des sorties d'hôpital anticipées ;
- De proposer des services de suite hospitalière post-opératoire ;
- De proposer une alternative au parcours de soin entre soins communautaires et soins hospitaliers aigus ;
- De prévenir la détérioration, le handicap et l'institutionnalisation de la personne ;
- D'améliorer ou de maintenir des fonctions de façon à rendre possible le maximum d'indépendance des personnes dans les actes de la vie quotidienne.

Le « Pulross Intermediate care centre » offre également pour ses 180 ressortissants, des soins de kinésithérapie neuromusculaire et de rééducation neurologique, d'ergothérapie et d'orthophonie en ambulatoire et à domicile. Il est de plus en lien, au delà des 4 centres du Borough de Lambeth qui remplissent des fonctions similaires, avec une autre organisation : le service de réponse rapide et les

équipes de soutien et de suite hospitalière à domicile qui vise à proposer la continuité des soins et aide à la réimplantation du patient dans la communauté de soin après une hospitalisation.

Le centre organise régulièrement, à la demande des familles, des sessions de formation en soin, afin de permettre aux aidants informels de s'approprier des gestes professionnels qu'il peut être utile de connaître, en cas d'urgence ou au quotidien. De plus, les familles qui ont des problèmes de douleurs lombalgiques peuvent également consulter un professionnel spécialisé dans l'enceinte même du centre.

Le « Pulross Intermediate Care Centre » est situé dans le quartier de Brixton, dans une artère calme et peu fréquentée. Il a ouvert ses portes en 2000, après avoir gagné un prix spécial d'architecture récompensant sa conception et son design « amicaux » à l'égard des personnes en situation de handicap.

Le centre présente en effet une architecture singulière, en arc de cercle, qui utilise des matériaux nobles (bois, pierre, métal, mais surtout beaucoup de verre en façade, pour être ouvert au maximum sur l'extérieur et présenter un visage accueillant au voisinage environnant), entourée d'un vaste jardin arboré et fleuri, notamment de lavandes.

Les chambres, non mixtes et toutes médicalisées, sont situés au premier étage. Elles sont individuelles ou à deux ou trois lits, modulables en fonction des besoins de solitude ou de compagnie des patients. Chaque chambre de résidants (ici appelés « patients » en raison du caractère médical de la structure) dispose d'un accès libre à l'extérieur vers les jardins en terrasse, à tout moment du jour ou de la nuit, par simple commande électrique.

Cela signifie donc que les patients sont libres d'aller et venir, dans la journée dans tout l'environnement local et dans la soirée et la nuit dans l'enceinte de l'établissement dont les portails sur la rue sont fermés à ces moments.

Les patients peuvent manger individuellement dans leur chambre ou bien ensemble ou avec leur famille dans une petite salle à manger commune qui propose des repas en liaison froide livrés par les services locaux de restauration collective.

Au rez-de-chaussée sont situés les salles de soins, spécifiques ou généralistes, un grand hall d'accueil et de réception pour le public utilisable en petits modules d'intimité par les familles et une cafétaria agréable. L'ensemble procure une sensation de respect de la vie privée et d'environnement à la fois calme et stimulant.

Pour conclure, on peut dire, comme nous le faisait justement remarquer notre hôtesse Patricia Willis, Surveillante Infirmière, que le « Pulross Intermediate care centre » répond autant à des attentes des autorités sanitaires locales et nationales (pour éviter entre autres l'engorgement notoire des hôpitaux anglais) qu'il rend à la population locale des services inestimables dans la mesure où il permet aux aidants naturels des personnes en situation de handicap lourd de prendre du répit en toute sérénité. La légitimation du séjour au « Pulross Intermediate care centre » se fait en effet pour tous les partenaires et acteurs en présence, tant les autorités locales que les personnes accueillies ainsi que leurs familles, à partir de l'idée de la continuité du soin et de l'amélioration constante des protocoles de soins proposés pour chaque patient, visant, à terme, à la qualité de sa vie à domicile.

Conclusion :

L’avenir des soins de répit en France

Les développements récents des politiques sociales françaises en matière de handicap et de dépendance ne montrent pas l'inscription des « soins de répit » et de l'aide aux aidants informels à l'ordre du jour de l'agenda des changements et améliorations à proposer à court et moyen terme.

Ceci nous apparaît comme très regrettable, dans la mesure où les prestations domestiques intra-familiales de production de soins (donc de santé…) restent encore la part d'ombre des politiques sociales du handicap dans notre pays, ce qui signifie par conséquent qu'aucun budget ne leur est affecté, comme nous avons pu voir que c'est le cas aux Etats Unis et en Grande Bretagne ainsi que dans d'autres pays du monde occidental.

Ainsi par exemple, le rapport LYASID présentant un « Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées en milieu ordinaire » (LYASID 2000) et visant à l'élaboration d'un droit à la compensation fonctionnelle du handicap n'évoque-t-il aucune solution aux problèmes de l'aide aux aidants, qui n'est par ailleurs mentionnée dans ce rapport que très lacunairement, dans le contexte des nécessaires « aides humaines » (vues uniquement dans le contexte professionnel) à articuler avec les aides techniques et l'adaptation du lieu de vie, ou bien encore dans la reconnaissance du fait que « La personne handicapée se situe dans des réseaux de proximité ou de solidarité qu'ils soient de nature : - familiale ; - amicale et de voisinage ; - associative ; et ces réseaux devraient permettre à la personne handicapée de réaliser ses choix dans la vie sociale et les loisirs. »

De même, l'ensemble des dispositifs légaux pris en France dans les dernières années pour permettre l'accès des personnes en situation de handicap à une vie autonome[58] à leur domicile propre, ne fait pratiquement pas mention des aidants informels familiaux et amicaux. Ainsi est évoqué « l'accès au dispositif d'aides humaines » présenté comme un « élément clé du maintien à domicile » (sans préciser d'ailleurs de quel dispositif il s'agit…) ; ou bien encore on évoque une « évaluation de l'environnement humain, familial et matériel, des ressources offertes par l'environnement social et les conditions économiques » sans préciser de quels effets pour l'environnement humain cette évaluation pourrait être porteuse. Seule la « couverture du besoin de la personne » est mentionnée ; on parle de « conseils à l'entourage et aux intervenants » sans plus de précision ; « l'entourage » ou « le milieu » sont aussi parfois évoqués sous l'angle des « contraintes »…

Seule une modeste proposition « information, sensibilisation, formation de l'entourage » pourrait aller dans le sens d'une ébauche d'appréhension du problème, mais en tout état de cause les problèmes spécifiques de la charge en soins des aidants ne sont pas abordés, même sommairement, dans ces documents qui proposent cependant une autre voie que l'institutionnalisation pour la personne aidée.

[58] Par exemple la Circulaire GAS/PHAN/3 A N°2001-275 du 19 Juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome… L'autonomie en question étant le plus généralement conçue, dans ce cadre conceptuel général, par rapport à la vie institutionnelle, mais on peut légitimement se demander, compte-tenu de l'absence quasi-totale

Mais des voix s'élèvent pourtant ailleurs afin que problèmes puissent être enfin considérés dans des jours prochains, notamment en développant la recherche sur cette thématique. Ainsi, Vincent BOISSONNAT, dans son article conclusif à la tenue du Colloque organisé par la DREES en Octobre 2002 pour présenter et discuter les résultats de l'enquête HID, note, à propos de l'aide humaine :

« Une bonne connaissance des conditions dans lesquelles est délivrée cette aide, dans un contexte où la solidarité familiale est conçue comme complémentaire de l'aide professionnelle, voire comme plus adaptée, est en effet d'autant plus nécessaire qu'elle peut fournir les assises d'une politique « d'aide aux aidants ». Des nombreux points soulevés lors des débats, il ressort que des précisions sont attendues sur les modalités de partage des rôles entre les proches et les professionnels, sur les interactions (substitutives/supplétives) entre aide humaine et aides techniques ou encore sur les effets de l'entraide sur la vie quotidienne des proches qui la délivrent ; ont ainsi été évoqués les phénomènes de cohabitation que peuvent supposer les aides informelles, le poids des liens de parenté dans l'entraide sociale ou encore l'influence du milieu social sur les aides apportées, *et caetera*. » (BOISSONNAT 2003[59])

De cet édifiant exposé, nous avons souhaité extraire les éléments de phrase suivants : « … la solidarité familiale est conçue comme complémentaire de l'aide professionnelle, voire plus adaptée… » qui nous paraissent porter en eux le facteur explicatif le plus plausible de cet « oubli » des soins et structures de répit dans les politiques de traitement social du handicap en France.

En effet, il est évident qu'avec la reconnaissance du droit au répit des aidants informels et familiaux, on reconnaît alors implicitement la compétence de ces derniers dans les soins apportés au quotidien aux personnes aidées en situation de handicap. Dès lors, des phénomènes de concurrence peuvent apparaître avec les professionnels qui, parce que leurs propres compétences professionnelles, attestées par des diplômes, qualifications et formations, constituent la base de leur gagne-pain, peuvent se sentir menacés dans la place qu'ils occupent dans le processus de production de soins auprès des personnes en situation de handicap.

De plus, il apparaît évident que les professionnels qualifiés, quelle que soit leur spécialité, procèdent aussi de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap, dans la mesure où, en France, à l'heure actuelle, seule l'activité libérale, avec tous les aléas (intrinsèques à ce statut par rapport à la sécurité d'emploi lié au salariat ou exogènes du fait des limitations de prise en charge imposées par

---

de référence dans les textes aux aidants familiaux, si ce terme d'autonomie, implicitement, ne couvrirait pas également l'indépendance de la personne en situation de handicap vis à vis de son entourage familial…

[59] BOISSONNAT V., La recherche dans le champ du handicap : quelles perspectives ressortent de la rencontre entre acteurs sociaux et chercheurs ? in : Revue française des Affaires Sociales, Handicaps, incapacités, dépendances. Autre thème réseaux de soins. La Documentation Française, Paris N°1-2 Janvier-Juin 2003, P. 314

les organismes de sécurité sociale…) peut les autoriser à intervenir au domicile de la personne ayant besoin d'aide et de soins.

Pourquoi l'aide humaine intra-familiale, la participation spontanée et bénévole dans la production domestique de soins est-elle encore appelée aide « informelle » ? Deux facteurs expliquent cet état de fait, en référence d'une part à la qualification acquise des professionnels dont les aidants familiaux ne peuvent se prévaloir et d'autre part à l'organisation très bien structurée des systèmes de soins en œuvre dans les établissements mais qui est encore fortement lacunaire à domicile[60], dans ce qu'il est convenu d'appeler le milieu « ordinaire » ou « naturel » de vie.

La mise en œuvre de systèmes coordonnés locaux de soins et de prise en charge à domicile, en articulant toutes les spécialités nécessaires (tant thérapeutiques : soins médicaux, soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie, pédicure, orthophoniste, psychothérapeute etc ; que domestiques ou techniques : aides ménagères, aménagement, entretien et maintenance du logement et des aides techniques…), mais également l'organisation de dispositifs de répit ponctuel, pourrait ainsi avoir des conséquences positives considérables sur la santé et le bien être des aidants.

Car tous les effets produits par les facteurs de stress liés au rôle d'aidant n'ont pas les mêmes retentissements sur les familles dont un membre est en situation de handicap. Par exemple, si la dépression doit être traitée comme une maladie mentale courante, l'anxiété peut par contre être fortement atténuée, voire disparaître complètement avec les soins de répit, conçus dans une logique de prévention en santé publique et de prise en charge globale de la situation de handicap pour ceux qui en sont affectés, c'est à dire la personne atteinte de déficience et souffrant d'un certain nombre d'incapacités elle-même et son entourage familial qui assume avec elle, au quotidien, le poids lié à la situation de handicap du pour partie à l'inadaptation globale de la société française en matière d'intégration du phénomène dans son ensemble.

L'objectif général premier pourrait être alors de libérer les aidants familiaux de la peur en proposant des systèmes de soins de répit substitutifs, supplétifs et complémentaires, fiables et rassurants, de l'aide qu'ils apportent. En effet la peur du risque lié à la morbidité importante de la personne aidée s'estompe lorsque la personne aidée est correctement prise en charge par d'autres.

Cet accompagnement doit être considéré comme l'ensemble des actes permettant la compensation de(s) l'incapacité(s) de la personne aidée. Mais il faut avoir en permanence à l'esprit que les aidants informels qui participent à la production domestique de soins de compensation de la dépendance liée aux déficience(s) et incapacité(s) sont avant toute chose des bénévoles, dont on sait (DUTHEIL 2002) que, dans la situation d'une aide apportée par les ascendants de moins de 65 ans, plus de 25%

[60] Telles qu'en attestent encore hélas les multiples difficultés actuelles rencontrées par les personnes de moins de 60 ans atteintes de déficience motrices graves pour avoir accès aux Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) qui avaient été conçus à l'origine uniquement pour assouvir les besoins de soins des personnes âgées…

d'entre eux ont renoncé à leur propre activité professionnelle pour se mettre en position effective de pouvoir apporter cette aide au quotidien.
Il y a donc un renoncement à une activité ou à une carrière professionnelle qui mérite certainement une reconnaissance sociale. Au delà de ce truisme, ce qu'il faut rappeler, c'est que contrairement aux pratiques des professionnels de l'aide et de l'accompagnement aux personnes en situation de handicap, les aidants informels eux, n'ont a priori eu aucune formation préalable ni à la pratique ni à l'éthique de l'aide requise.

Si les façons de faire et modes opératoires s'apprennent « sur le tas », le plus souvent en observant les gestes des soignants professionnels, notamment para-médicaux, délégués à certaines occasions ponctuelles ou régulières, aux « chevets » des personnes ayant besoin d'aide, en revanche, les considérations d'ordre éthique, permettant de mettre en œuvre ce qu'il est convenu d'appeler les « bonnes pratiques » en matière d'intervention de soin, d'accompagnement et d'aide font appel à l'intuition personnelle des aidants, et s'inscrivent dans un contexte relationnel propre à l'histoire tant sociale que familiale de chaque configuration d'aide.

Ceci pour dire que la notion du poids ou du fardeau de l'aide à apporter à chaque instant est bien réelle dans le vécu des aidants. Elle se traduit notamment dans leur perception subjective de leur obligation constante de présence auprès de la personne aidée mais également dans la réalité concrète des pratiques : « faire avec » la personne aidée certes, mais le plus souvent « faire pour » ou « faire à la place de » sans que la distance théorique nécessaire à l'apprentissage du respect de l'autonomie, de la capacité de faire seul, de la prise d'autonomie de la personne aidée ait pu être enseignée dans le cadre d'une formation qui reste dans notre pays essentiellement professionnelle.

Ainsi, reconnaître le droit au répit des aidants informels (qui sont encore dans notre pays, faut-il encore le rappeler ?, contrairement aux apparences ou aux opinions communément véhiculées sur la question (Cf. DUTHEIL 2003, JOEL 2003), statistiquement les plus nombreux à prendre en « charge » les personnes en situation de handicap elles-mêmes les plus nombreuses et dont les déficiences et incapacités sont les plus graves et les plus importantes…) représente de fait une remise en question du pouvoir exercé par les professionnels et, à travers eux, plus profondément, par les institutions.

La participation des personnes en situation de handicap et de leurs familles à la définition des politiques de soins qui les concernent et qu'elles attendent, où et quand elles le souhaitent, si elle s'avère un véritable « challenge » pour les pouvoirs institués en place[61], représente cependant un enjeu démocratique d'importance.

[61] Notamment parce qu'il pourrait signifier, à terme, un redéploiement du budget du handicap (effort de solidarité national en faveur des personnes handicapées) allant des institutions, services et dispositifs vers des allocations d'aide personnalisée en espèces, versées aux ménages eux-mêmes, dans un processus de solvabilisation des individus et des familles.

Sur le plan pratique toutefois, quelques initiatives et expériences Françaises, qui permettent de profiler des axes de réflexion pour l'inscription des « soins de répit » dans les politiques sociales du handicap à l'avenir, se font timidement jour à l'heure actuelle :

- Nous avons appris dernièrement l'existence d'un service de répit récemment créé et destiné spécifiquement aux personnes en situation de handicap moteur dans l'agglomération Lyonnaise[62] ;

- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord - Picardie a mis en place, avec le concours de la Mutualité Sociale Agricole et d'autres partenaires sociaux, une action « Pour aider ceux qui aident » sous la forme de 6 conférences / débats en soirées, animés par des professionnels sur des thématiques concernant principalement les questions relatives au soutien aux aidants des personnes âgées et au vieillissement ;

- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Bourgogne – Franche Comté organise, en partenariat avec des partenaires locaux (CCAS[63], Conseils Généraux, MSA, Travailleurs sociaux et Services de Maintien à Domicile) des cycles d'échanges et d'information, des consultations de soutien, des lieux de parole et d'écoute et des groupes d'entraide destinés à des aidants naturels apportant une aide fréquente et régulière à un parent dépendant, sans condition d'âge ni de dépendance de la personne aidée. De plus, cette CRAM a décidé d'encourager financièrement la création de structures d'accueil de jour pour personnes âgées dépendantes ;

- La Mutualité Sociale Agricole de l'Ardèche envisage de mettre en place prochainement une action de formation d'aide aux aidants familiaux qui serait assurée par des professionnels compétents tels que Psychologues, Notaires, Médecins… ;

- La Mutualité Sociale Agricole de l'Allier réalisera prochainement l'ouverture d'une « Maison du Répit » destinée à toute personne en situation de dépendance à autrui, quelque soit son âge ou sa déficience, pour un accueil temporaire à vocation récréationnelle, etc…

Enfin, signalons l'existence (qui mérite d'être soulignée, même si le public visé ne correspond pas exactement aux axes initiaux de notre recherche, car ses principes d'action et sa philosophie s'inspirent très directement du concept de « respite care »), d'un Comité Franco-Québécois pour l'Intégration et la Participation Sociale, basé en Charente-Maritime, qui vise, entre autres choses, d'une part à la formation aux approches psychosociales Québécoises (valorisation des rôles sociaux, approche positive, plan de service individualisé, qualité de vie / qualité de service, etc.), et d'autre

[62] Qu'il conviendrait certainement d'étudier plus avant dans la poursuite des travaux de cette recherche.

part à apporter des prestations de tourisme et de loisirs pour des « clients », personnes ayant une déficience intellectuelle et usagers de services et établissements sociaux et médico-sociaux.
Mais toutes ces initiatives fort intéressantes et bienvenues restent malheureusement encore trop isolées et disséminées sur l'ensemble du territoire national, sans qu'en soient fédérés ni les principes qui les guident ni les modalités d'application qui s'y observent.

En matière de conclusion, non totalement définitive en attendant les résultats des travaux de l'enquête que nous souhaitons pouvoir mener à bien l'année prochaine, nous espérons que la présente recherche a contribué déjà et continuera à apporter une des premières pierres à cet édifice de connaissance que Vincent BOISSONNAT appelait de ses vœux dans son article.

Au regard de l'enrichissement de la stratégie associative de l'Association des Paralysés de France qui a soutenu notre projet de recherche, nous pouvons dire que la promotion du concept de « soins de » ou « aide au » « répit » constitue un axe de travail tout à fait possible et intéressant, dans la mesure où :

- D'une part, historiquement les promoteurs du concept de « respite care » ont été dans leur majorité des aidants eux-mêmes, principalement les personnes et leurs familles en situation de handicap concernées par le problème qui se sont constituées en groupes de pression, dont l'A.P.F. constitue de fait déjà la plate-forme idéale[64] ;

- Et où, d'autre part, les revendications politiques qui sont la clef de voûte du concept de répit vont « dans le sens de l'histoire » et de la modernité : démocratie en actes et en œuvre, participation pleine et entière des personnes en situation de handicap dans la vie de la cité. Celles-ci ne sont alors plus prises « en charge » mais désormais « en considération » dans la vie civile et dans l'exercice de leur pleine citoyenneté, dans la reconnaissance de leurs droits à vivre en famille ou de façon indépendante mais sans que les liens familiaux soient altérés par le fardeau des soins quotidiens.

Ceci passe évidemment par la reconnaissance du « droit au répit » pour les aidants familiaux et bénévoles des personnes en situation de handicap, dans le respect de tous.

Idées et notions que l'A.P.F. entend bien promouvoir et pour la défense desquelles elle se situe sur la ligne de front, dans une optique résolument avant-gardiste dans le paysage Français du handicap.

---

[63] I.e. : Centres Communaux d'Action Sociale.

[64] La mise en place, depuis près de 10 ans déjà, des Equipes Spécialisés dans la Vie à Domicile (ESVAD) par ses soins, forme révolutionnaire à l'époque en matière de soutien à domicile des personnes en situation de handicap en constituant la forme la plus évidente…

Bibliographie indicative

ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural), Le salarié, un professionnel au coeur des services aux personnes, actes du colloque, Paris, Novembre 2001

ALIAGA C., ***L'aide à domicile en faveur des personnes âgées***, INSEE Première N°744 Octobre 2000

ANDERSON G., ***Support and relief : the Swedish contact person and contact family program***, International Journal of Social Welfare, Vol. 2 54 – 62, 1996

ANESHENSEL C.S., et al., ***Profiles in Caregiving : the unexpected career***, Academic Press Inc., Orlando, FL, U.S.A., 1995

ARENDT H., ***Condition de l'homme moderne***, Calmann-Lévy, Paris, 1961

ARGOUD D., GUISSET M.J., VILLEZ A., ***L'accueil temporaire des personnes âgées – Le droit au répit des familles***, Syros, Paris, 1994

ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE, ***Pour une vision globale de soutien à l'insertion sociale à domicile des personnes adultes atteintes d'un grave handicap***. Paris, 1990

A.P.F., ***Vivre à domicile aujourd'hui... Demain***, Paris. Mars 1990.

ASSOCIATION NATIONALE FRANçAISE DES ERGOTHéRAPEUTES, ***Le domicile : espace de vie, de confort et de soin***, Masson, Paris,1991

BALDWIN P., CARLISLE J., ***Social Support for Disabled Children and their Families : a Review of the Literature***, Social Work Services Inspectorate, HMSO, Edimburg, 1994

BLANC P., ***Compensation du handicap : le temps de la solidarité***, Rapport d'information (2001 – 2002) Commission des Affaires Sociales, Sénat, Paris, 2002

BON C., ***L'apport de la phénoménologie dans l'évaluation des situations de handicap. Un outil pour revisiter la notion d'insertion sociale***, in RAVAUD J.F., FARDEAU M. (Dir.), Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation, INSERM / C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1994

BON C., SAINSAULIEU R. Dir., ***La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation*** : Rapport d'enquête COMETE. Document ronéoté. C.N.A.M. Paris. 1991

BON C., ***Sociologie du mode de vie, à partir d'une recherche concernant une population de traumatisés médullaires***. In : Le domicile : espace de vie, de confort et de soin. Masson, Paris, 1991

BON C., ***L'Auxiliaire de Vie : une profession indispensable au soutien à domicile de la personne handicapée***, Rapport de Recherche IRTS Paris – Ile de France, A.P.F. 1995

BON C., ***Observer les déterminants de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de déficience motrice***, Rapport de Recherche IRTS Paris – Ile de France, A.P.F. 1999

BON C., ***Le concept d'exclusion à l'âge de l'enfance : analyse d'une situation locale d'enfants handicapés et issus de milieux défavorisés.*** Rapport de Recherche. Centre de Recherche sur l'Innovation dans l'Éducation (CERI), O.C.D.E., Paris. 1999

BON C., ***Les métiers du handicap.*** In CHOPART J.N. (Dir), Les mutations du travail social, Dynamiques d'un champ professionnel. DREES / MIRE, DUNOD, Paris. 2000

BON C., ***Représentations sociales et impact des nouvelles technologies de l'information et de la communication adaptées sur l'intégration sociale des personnes handicapées en France, Finlande et Espagne***. Etude Sociologique comparative réalisée pour France Télécom ©. Paris, Février 2002

BONTOUT O., COLIN C. & KERJOSSE R., ***Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040***, DREES, Études et Résultats N°160, Février 2002

BOUCHAYER F., ***Bilans de santé / Bilans de vie, Rapport à la santé et trajectoires socio-culturelles***, Document ronéoté, M.I.R.E. / E.N.S.A.N.S., Paris, 1989

BOURDIEU P. & alii, ***La misère du monde***, Ed. du Seuil, Paris, 1993

BRADLEY V., CONROY J., COVERT S., FEINSTEM C., ***Community options : the New Hampshire choice***, New Hampshire Developmental, Concord, NH (USA), 1986

BUNDESMINISTERIUM FUR ARBEIT UND SOCIALORDNUNG, ***Eingliederung Behinderter in Der Bundesrepublik Deutschland / Intégration des personnes handicapées en République Fédérale d'Allemagne, Bonn***, 1998

CADOU F., KERSCHEN N., ***Le maintien à domicile des personnes âgées en France. De la prévention de la dépendance à l'alternative à l'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes***, Revue de Droit Sanitaire et Social, N° 30 (3), Juillet Septembre 1994

CANOUI P., MAURANGES A., ***Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants : de l'analyse du burn-out aux réponses***, Masson, Paris, 1998

Caisses Centrales de la Mutualité Sociale Agricole, ***Aider les aidants. Constats et enseignements issus des pratiques des Caisses de Mutualité Sociale Agricole engagées dans le soutien à l'entourage des personnes âgées***. Direction de l'Action Sanitaire et Sociale et des Services aux Personnes, CCMASA, Paris, Janvier 2001

CENTER FOR LIGEHANDLING AF HANDICAPPEDE, ***Status over udviklingen i ligebehandlingen af handicappede, Kobenhavn***, 2002

COLIN C., KERJOSSE R., (Coord.) ***Handicaps – Incapacités – Dépendance. Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, Colloque Scientifique Montpellier, 30 Novembre et 1er Décembre 2000***, Document de travail N°16, Série Études, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Paris, Juillet 2001

COMMISSION EUROPÉENNE Programme HELIOS II, ***Intégration sociale et vie autonome. L'élimination des barrières socio-psychologiques : l'assistance dans la vie quotidienne***. Résultats du travail entrepris par le Groupe Thématique N°5, Rapport, Commission Européenne, 1996

CONSEIL DE L'EUROPE, Comité des Ministres, ***Recommandations N° R (92) 6 du Comité des Ministres aux États Membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées***. Comité des Ministres, Strasbourg, 1992

CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, ***Innovations sociales et maintien à domicile : quel rôle pour l'action sociale et le travail social ?*** Rapport au Ministre. Paris, Décembre 1991

CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, ***Innovations sociales et maintien à domicile : quel rôle pour l'action sociale et le travail social ?*** Rapport complémentaire. Paris, Juin 1992

COUNCIL OF EUROPE, Dr C. DAL POZZO (Committee on the rehabilitation and integration of people with disabilities), ***Comparative Analysis of Criteria governing the granting of Allowances and Personal Assistance*** (Version 3), Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1999

COUR DES COMPTES, ***Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes***, Rapport au Président de la République, Cour des Comptes, Paris, 1993

COVINSKY K.E., GOLDMAN L., COOK E.F. et al., ***The impact of serious illness on patients families***, JAMA 272, 1839 – 1844, 1994

C.R.E.A.I. de Bretagne, ***« Accueillir à point nommé ». L'accueil temporaire des personnes handicapées.*** Enquête Nationale. Rennes, 1999

C.T.N.E.R.H.I., ***Aspects matériels et psychologiques du maintien à domicile des personnes handicapées***, Groupe de Recherches présidé par A. GHIBAUDO, Paris, 1977

C.T.N.E.R.H.I, ***Le maintien à domicile des personnes handicapées***, Journées d'Etudes du C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1985

CWAJGENBAUM A., ***Hospitalisation à domicile : maintien ou aide ?*** in Le Groupe Familial, N°130, Janvier - Mars 1991

DANISH DISABILITY COUNCIL, ***Danish disability policy, equal opportunities through dialogue***, København, April 2002

DAVIES D.L., DAVIES R.J., SHERIDAN P., ***Housing and living support. An Asset Management Challenge***, in JANICKI M. P. & ANSELLO E., Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities, Paul Brookes Publishing Co., Baltimore MD, 2000

DEJOURS C., ***Plaisir et souffrance dans le travail***. Ed. de l'AOCIP, Paris, 1988

DEJOURS C., ***Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale***. Seuil, Paris, 1998

DEPARTMENT of HEALTH, ***Caring about Carers : A National Strategy for Carers*** U.K. Government, London, January 2000

DEPARTMENT of HEALTH, ***Modernizing Health and Social Services : National Priorities Guidance 1999/00 – 2001/02,*** U.K. Government, London, January 2002

DEPARTMENT of HEALTH, ***A Real Break – Guidebook on the provision of shirt-term breaks,*** U.K. Government, London, January 2002

DESPOUY L., ***Human Rights and Disabled Persons***, O.N.U., New York, 1993

DONZELOT J. (Dir), ***Face à l'exclusion. Le modèle français***. Collection Société, Ed. ESPRIT, Paris, Novembre 1991

DREWETT A., OLSEN R., PARKER G., ***Community Care and Informal Carers***, University of London, London, 1994

DUBAR C., ***La socialisation, Construction des identités sociales et professionnelles***, Armand Colin, Paris, 1991

DUTHEIL N, .***Les services d'aide à domicile en 1998 et 1999***, DREES, Études et Résultats N°91, Novembre 2000

DUTHEIL N, .***Les aides et les aidants des personnes***, DREES, Études et Résultats N°42, Novembre 2001

DUTHEIL N, .***Les aidants des adultes handicapés***, DREES, Études et Résultats N°186, Août 2002

EBERSOLD S., ***L'invention du handicap, La normalisation de l'infirme***, C.T.N.E.R.H.I. / P.U.F., Paris, 1992

ERICSSON K. ***The principle of normalization : history ans experiences in Scandinavian coutries.*** Theme Disability and Support, Department of Education, Uppsala, 1985

ERICSSON K. ***Community participation : the life of persons after leaving the residential institution.*** Theme Disability and Support, Department of Education, Uppsala University, 1992

ERICSSON K. ***Daily Activities with Support. Establishment of Community Services in a Changing Society. Presentation at Symposium "Dissolution of Institutions – Development of Community Services***, Department of Education, Uppsala University, 1993

ERICSSON K. & ERICSSON P. ***Development and dissolution during the normalization process.*** Skinfaxe Institute, Uppsala, 1994

ERICSSON K. ***The origin and consequences of the normalization process.*** Theme Disability and Support, Department of Education, Uppsala University, 1995

ERICSSON K. ***The shift between two traditions of support : swedish experiences.*** Research Theme Disability & Support, Department of Education, Uppsala University, 1999

ESPRIT, ***Quelle place pour les personnes handicapées ?,*** Revue ESPRIT, N°259, Paris, Décembre 1999

EUROPEAN COMMISSION, ***Disability and social participation in Europe, Key indicators.*** European Communities, Luxembourg, 2001

EVANS J., HASLER F., ***Direct payments research in independent living schemes***, European Network on Independent Living, British Council of Disabled People, London (UK), June 1996

EVANSON T., EVENSON M.L., FISH D.E., ***Family Enrichment : a rehabilitation opportunity***, Rehabilitation Literature, Volume 47 / N° 11-12, The National Easter Seal Society, Chicago IL (USA), November-December, 1986

FEINBERG L.F., WHITLATCH C.J., ***Family caregivers and consumer choice : options for in-home respite care***, Family caregiver alliance, San Francisco, U.S.A., 1996

FARDEAU M., LANG G., BON C., ***Les professionnels à l'épreuve de la déficience.*** In BLANC A. & STIKER H.J. (Dirs), L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France. DESCLEE de BROUWER, Paris. 1998

FARDEAU Michel, ***Comme vous, comme nous, tout simplement. Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées***, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, Paris, 2000

FAVROT G., ***L'activité de soins dans le système d'activité familial. Facteurs d'insertion et de rejet.*** Rapport de Recherche pour la Mission Interministérielle Recherche Expérimentation (M.I.R.E.), Paris, 1986

FITSLEWICZ P., ***Le handicapé moteur et la société***, Le paraplégique, N° Spécial, Paris, 1966

FLYN R., ***Short breaks : Providing Better Access and more choices for black disabled children and their parents***, Policy Press, Bristol, 2002

FONDATION DE FRANCE, ***Soutenir l'entourage des personnes âgées dépendantes. Des initiatives d'aide et d'information en direction des familles***, Paris, 1994

FONDATION DE FRANCE, ***Étude exploratoire sur les solidarités de proximité en direction des personnes âgées***, Paris, 2002

FOURDRIGNIER M., BON C., HOURIEZ C., ***Recompositions du travail social et structuration de l'intervention sociale. Rapport terminal. Mission Interministérielle Recherche Expérimentation.*** C.E.R.A.S.Q. / I.R.T.S.- Paris - Ile de France. Reims - Paris. 1998

FOURDRIGNIER M., ***Les métiers du domicile. .*** In CHOPART J.N. (Dir), Les mutations du travail social, Dynamiques d'un champ professionnel. DREES / MIRE, DUNOD, Paris. 2000

FRIEDEN L. (Chairperson), ***TANF and Disability, Importance of Supports for Families with Disabilities in Welfare Reform***, Position Paper, National Council on Disability, March 14, 2003, Washington D.C., 2003

FREUNBERGER H.J., ***Staff burn out***, Journal of Social Issues, 1970, 30 (1) 159 - 165

GARANT L., BOLDUC M., ***Aide par les proches : mythes et réalités : revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturel(le)s***, M.S.S.S., Québec, P.Q., 1990

GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées), ***Compte-Rendu du Voyage d'Étude au Danemark du 5 au 9 Juillet 2000***, Baud, 2000

GUBERMAN N., KEEFE J., FANCEY P., MAHMIASH D., MAHEU P., BARYLAK L., ***Développement d'un outil de dépistage et d'évaluation pour les aidants familiaux***. Institut de Gérontologie Sociale du Québec, CLSC René CASSIN, Côte St-Luc, Québec, 2001

GUBERMAN N., LAVOIE J.P., ***Harmonisation des services de soutien à domicile aux aidants. Points de vue de deux chercheurs.***. Association des CLSC et CHSLD du Québec, Québec, 2001

GUSTAVSSON A. (Ed.), ***Disability and integration, experiences from six countries***, Department of Education, Stockholm University, Stockholm, 1995

HENWOOD M., ***Ignored and Invisible ? Carers' Experience of the NHS***, Carers' National Association, London, 1998

HESPEL V., THIERRY M., ***Synthèse des constats et propositions de la mission sur les services d'aide aux personnes***, Inspection Générale des Affaires Sociales, Paris, 1998

INFORMATIONS SOCIALES, ***A domicile***, N°23, C.N.A.F., Paris, 1992

INGRAM D., ***The ARC Q & A on Respite Care, Family Support Project "Strengthening American Families Through National and Grassroots Support"***, Contract N°25200 under provisions of the Developmental Disabilities Act of 1991, Minnesota Department of Administration, Governor's Planning Council on Disabilities

JUILHARD J.M., ***Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence.*** Commission d'enquête sénatoriale, Sénat, Paris, Juin 2003

KATZ S., ***Index of Independance in Activities of Daily Living***, Chicago university Press, Chicago, 1954

KARP N. Et al., ***Respite care : a guide for parents***, CSR, Incorporated and Association for the care of children's health, Washington D.C. (non daté)

LAMBETH SOCIAL SERVICES, ***Report of the Respite Care Commission***, London, June 2002

LAVILLE J.L., ***Les services de proximité en Europe***, Syros Alternative, Paris, 1992

LAVOIE J.P., ***La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs***. Thèse de Doctorat en Sciences Humaines Appliquées, Université de Montréal, Québec, 1999

LAVOIE J.P., BRISSETTE L., NAULT S., ***Groupes de soutien pour aidants naturels : implantation et processus***. Institut de Gérontologie Sociale du Québec, CLSC René CASSIN, Côte St-Luc, Québec, 2000

LAVOIE J.P., ***Familles et soutien aux parents âgés dépendants***. L'Harmattan, Paris, 2000

LAVOIE J.P., PÉPIN J., LESSARD D., GUBERMAN N., LAUZON S., L'HEUREUX N., ***Les problématisations de la situation des aidantes familiales par les intervenants des services à domicile de CLSC du Québec***. Institut de Gérontologie Sociale du Québec, CLSC René CASSIN, Côte St-Luc, Québec, 2001

LE BIHAN B., ***La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède : une étude de cas tyoes***, DREES, Études et Résultats N°176, Juin 2002

LE BRETON D., ***Corps et société***, Méridiens Klincksieck, Paris, 1985

LE GROUPE FAMILIAL, ***L'intervention sociale à domicile***, F.N.E.P.E., N°130, Paris, Janvier - Mars 1991

LEGISLATIVE COUNCIL OF NEW SOUTH WALES, ***Making it happen. Final Report on Disability Services, Respite Reform***, Sydney, May 2002

LE PEUTREC M., ***Accueil temporaire : l'essentiel reste à faire***, Déclic, N°40, Octobre 1997

LEROY B. W., JOHNSON D.M., HARRISON S., ***Open Road or Blind Alley ? Welfare Reform, Mothers and Children with Disabilities***, Skillman Center for Children, Wayne State University, Occasionnal Paper Series 2000, No. 4, Detroit, 2002

LESEMANN F., MARTIN C., ***Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales.*** Documentation Française, Paris, 1993

LIEN SOCIAL : ***L'accueil temporaire spécialisé pour les personnes handicapées : un concept en évolution***, N°507, 11 Novembre 1999

LUGASSY F., ***Logement, corps, identité***, Editions Universitaires, Paris, 1989

LYASID M., ***Plan d'Action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire***, Centre des Études Européennes de Strasbourg, Strasbourg, 1999

MANSELL J., ERICSSON K., ***Deinstitutionnalisation and community living. Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA***, Chapman & Hall, London, 1996

MASSON G., PILATRE-JACQUIN E., ***Handicaps physiques et habitat. Domiciles privés et établissements***, C.T.N.E.R.H.I., Paris, Juin 1984

MINAIRE P., ***Paraplégie et Tétraplégie, Guide Pratique de la réadaptation***, Masson, Paris, 1982

MORMICHE P. (Dir), ***Les personnes dépendantes en institution***, Division des Enquêtes et Études démographiques, INSEE, Paris, 1999

Office for National Statistics, ***Informal Carers :*** U.K. Government, London, 1998

Office Québécois des Personnes Handicapées, ***Etat de situation de la thématique du soutien aux familles***. Etude Nationale des Ressources Humaines du Secteur des Soins à Domicile. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Février 2002

OLIVIN J.J., ***L'accueil temporaire des personnes handicapées « au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile ». Propositions pour le développement des solutions d'accueil temporaire.*** Rapport présenté à Madame la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées. Paris, Avril 2003

OLSEN H., ***Attitudes towards the Disabled in Danemark***, The Danish Disability Council, Danish National Institute of Social Research, Copenhagen, September 2002

OREGON DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, ***Building Oregon's Lifespan Respite Care System***, Lifespan Respite Care Program, Salem, OR, 1997

ORZECK P., GUBERMAN N., ***Des interventions novatrices auprès des aidantes naturelles : guide ressource pour les professionnels de la santé***. Editions St Martin, Québec, 2001

PANKOW G., ***L'homme et son espace vécu***, Aubier, Paris, 1986

PAUGAM S. & alii, ***L'exclusion, l'état des savoirs***, Ed. La découverte, Paris, 1996

PEARLIN L.I., MULLAN J.T., SEMPLE S.J. & SKAFF M.M., ***Caregiving and the Stress Process : An Overview of Concepts and their Measures***, The Gerontologist, 30, 538 6 594, Gerontologist Society of America, Cleveland, OH., 1990

PEARLIN L.I., ***The Stress Process Revisited : reflexions on Concepts and their Interelationships***, in Handbook on the Sociology.of Mental Health, ANESHENSEL C.S. & PHELAN J. Eds. Plenum Press, New York, 1999

PEARLIN L.I., ***Stress and Mental Health : a Conceptual Overview***, in Handbook for the Study.of Mental Health, HORWITZ A.V. & SHEID T.L. Eds. Cambridge University Press, Cambridge, 1999

PETRIE P. & al, ***Inclusive Play***, Institute of Education, London, 2003

PHILLIPS J., ***Working and Caring. Developments at the Workplace for Family Carers of Disabled and Older People. (Conference Report) / Évolutions sur le lieu de travail pour les aidants familiaux de personnes handicapées et de personnes âgées. Rapport de Conférence.*** Fondation Européenne pour l'Amélioration des Conditions de Vie et de Travail, Luxembourg, 1996

PILATRE-JACQUIN E., MASSON G., ***Des expériences nouvelles pour le retour à domicile des adultes handicapés physiques***, C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1988

RAVAUD J.F., DIDIER J.P., AUSSILLOUX C., AYMÉ S. (Eds), ***De la déficience à la réinsertion***, Les Éditions INSERM, Paris, 1997

RAVAUD J.F., FARDEAU M. (Dir.), ***Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation***, Les Éditions INSERM / C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1994

Revue française des Affaires Sociales, ***Handicaps, incapacités, dépendances. Autre thème réseaux de soins***. La Documentation Française, Paris N°1-2 Janvier-Juin 2003

Réseau de la Santé et des Services Sociaux du Québec, ***De l'insertion sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches***. Etude Nationale des Ressources Humaines du Secteur des Soins à Domicile. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Février 2002

RUSSEL P., ***Parents's Voices : Developping New Approaches to Family Support and Community Development***, P.74-85 in MITTLER P. & SINASON V., Changing Policy and Practice for People with Learning Disabilities, Cassel, London, 1996

SAMUEL N. ***Pour ou contre les budgets-temps ?,*** Temporalistes N°39, Mars 1998

SANCHEZ J., ***L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration***, C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1989

SANCHEZ J. BOUNOT A., ***Accès des personnes en situation de handicap aux solutions de compensation fonctionnelle. Évaluation de l'expérimentation***, C.T.N.E.R.H.I., Paris, Avril 1999

SOCIAL SERVICES INSPECTORATE ***What's next for Carers***, London 1995

STALKER K., ***Reconceptualising Work with "Carers" : New Directions for Policy and Practice***, Jessica Kingsley Publisher, London 1995

STALKER K., ***Development in Short-term Care : Breaks and Opportunities***, Jessica Kingsley Publisher, London 1996

STALKER K., ***"Share the care" : An Evaluation of a Family Based Respite Care Service***, Jessica Kingsley Publisher, London 2000

STIKER H.J., ***Corps infirmes et société***, Aubier, Paris, 1982

SULLIVAN T., ***Caregiver Strain Index (CSI),*** in Best Practices in Nursing Care to Older Adults, Issue Number 14, February 2002, Hartford Institute for Geriatric Nursing, Division of Nursing, New York University, New York, 2002

TARLETON B., MACAULAY F., ***Short breaks services for children and teenagers with autistic spectrum disorders and their families***, Norah Fry Research Center, Shared Care Network, Bristol, 2003

TERRAL D. (Dir.) ***Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD),*** Dunod, Paris, 2002

TEULADE R., ***Stratégies de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite en milieu ordinaire de vie***, Mutualité Française, Paris, Juin 1989.

TRÉPANIER S., AYOTTE S., ***L'aide à domicile auprès des personnes handicapées***, Bulletin d'Information Statistique de l'O.P.H.Q. N°9, Montréal, Juin 1999

TRIOMPHE A., HERMANGE C***., Droits des personnes handicapées en France***, Euredit, Paris, 1999

TURNER H., PEARLIN L.I., MULLAN J.T., **Sources and Determinants of Social Support**, The Journal of Health and Social Behavior, 39 – 137 – 51, 1998

United States General Accounting Office (USA/GAO), ***Respite Care : An Overview of Federal, Selected State and Private Programs***, Washington D.C., 1990

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE SOINS ET D'AIDE A DOMICILE, ***Vers une politique d'aide à domicile***, Paris, 1986.

VALDIVIESO C. et al, ***Respite care : a gift of time***, NICHY News Digest, N°12 Washington D.C., 1989

WEINBERG N. ***Physically disabled people assess the quality of their lives***, Rehabilitation Literature, Volume 45 N°1-2, The National Easter Seal Society, Chicago (USA), January-February, 1984

WOLFENSBERGER W., ***Normalisation : The Principle of Normalisation in Human Services***, National Institute of Mental Retardation, Toronto, 1972

WOLFENSBERGER W., ***Social Role Valorization : A proposed term for the principle of normalisation***, Mental Retardation, 21, 234-9, Toronto, 1983

ZARIT S.H., PEARLIN L.I., ***Caregiving Systems Informal & Formal Helpers***, Erlbaum & Lawrence Associates Inc., Mahwah, N.J., 1993

Textes législatifs de référence :

France :

Circulaire DGAS/PHAN/3 A n°2003-156 du 31 Mars 2003 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaire de vie 2003.

Circulaire DGAS/PHAN/3 A n°2002-522 du 11 Octobre 2002 sur le lancement d'un dispositif expérimental pour les personnes très lourdement handicapées vivant à domicile.

Circulaire cabinet délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées/DIF/MEN n°2002-231 du 17 Avril 2002 relative au développement des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents. Échange, entraide et solidarité entre parents. Relations entre les familles et l'école.

Circulaire DGAS/DGEFP n°2002-99 du 19 Février 2002 relative au développement de l'emploi dans le secteur de l'aide à domicile.

Loi n° 2002-73 du 17 Janvier 2002 de modernisation sociale, Journal Officiel, Paris, 18 Janvier 2002

Loi n° 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel, Paris, 03 Janvier 2002

Circulaire GAS/PHAN/3 A n°2001-275 du 19 Juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome.

États Unis d'Amérique : (adoptée le 10 Avril 2003)

Lifespan Respite Care Act of 2003, S. 538. Senate of the United State, 108th CONGRESS, 1rst Session. A Bill to amend the Public Health Service Act to establish a program to assist family care givers in accessing affordable and high-quality respite care, and for other purposes.

Annexe 1 :

Questionnaires

Versions Anglaise et Française

CARE SERVICE DATA

Location	Urban area ❑	Suburban area ❑	Rural area ❑	Range of action (in Kms) :
Type of organization	Public ❑	Private non-profit / Charity ❑	Private for profit ❑	
Number of managers	Salaried (full time equivalent) ❑	Volunteer (full time equivalent) ❑		
Type of Financement	Public grant or subsidies (%) ❑	User or consumer subsidies (%) ❑	Private & cor-porate giving (%) ❑	
Annual Budget (in local currency)				

	Day basis	Week basis	Monthly	Yearly
Number of beneficiaries / clients :				
Number of professionals / staff :				
Full Time Equivalent :				
Number of volunteers :				
Full Time Equivalent :				

Age range of the beneficiaries / clients (in percentage whenever possible)	0 to 6 yrs ❑	7 to 10 yrs ❑	11 to 15 yrs ❑	
	16 to 20 yrs ❑	21 to 30 yrs ❑	51 to 69 yrs ❑	70 yrs and up ❑

Type of the services provided				
Temporary Foster Care or short breaks	In a Group Home ❑	In a foster care family ❑	Volunteer ❑ Salaried ❑	
Maximum number of day care per year for each beneficiary / client				
Home Help :				
Domestic help or care	Personal assistance ❑ (ex. : feeding)	Housekeeping ❑ (ex. : housework)	House surroundings upkeeping ❑ (ex.garden, snow-clearing)	
Medical Care	Complex Health Care ❑ (ex. : respiratory assistance)			
Nursing care	Simple nursing ❑ (ex. : daily bathing)	Specialised Nursing ❑ (ex. : physiotherapy, nursing care)		
Night Assistance or Attendance	Yes ❑	No ❑		
Psychological Support	Individual ❑	Talk sessions ❑	Socialisation ❑	Support for Parental Functions ❑
Learning and / or Professional Support	Learning ❑	Professional ❑		
Telecommunication (tele-assistance, tele-alarm system)	*Please specify* :--			
Home Adaptation	Yes ❑	No ❑		
Administrative Assistance for papers	Yes ❑	No ❑		
Transportation	Individual ❑	Group buses ❑	On request ❑	To be planned ❑ (weekly / month)
	Does the service own adapted vehicles ? If yes, how many ?			
Accompanyment & escort	On request ❑	To be planned ❑ (weekly / month)		
Leasure and / or socio-cultural activities	Regular ❑	Exceptional ❑	Within the service ❑	Outside ❑
	Which ones ? :			
Holydays and Travel organisation	Individual ❑	Group ❑	On request ❑	To be planned ❑ (weekly / month)
Other services : which ones ?				
Services dedicated to the carers of the persons with disability(ies)	Medical or Nursing Care ❑	Psychological Support ❑	Socialization ❑	
Other services : which ones ?				

TYPICAL CARE USER CHARACTERISTICS

Age	☐	**Gender :**

Family status :	Single ☐	Married or with partner ☐	Divorced, sep. or widowed ☐	Number of children ☐

Living conditions :	Personal Housing ☐	Parents Home ☐	Family Home ☐	Foster Family ☐	Rent-Share ☐	Group Home ☐
	Urban area ☐	Suburban area ☐	Rural area ☐			

Type of impairment / disability :
(Please describe in general terms)

Nature of care needs :
(Please describe in general terms)

The care or help is mainly provided by :

Person himself / herself ☐	Member of the family ☐	Informal care : friend, neighbour etc.. ☐	Professional Service of Home Care ☐	Professional Care ☐	Medical ☐ Nursing or physiotherapy ☐

Number of hours of help needed :

By Day ☐	On an ordinary week ☐	On an extra-ordinary week ☐	By month ☐	By year ☐

Who made the care needs assessment ?

Person himself / herself ☐	Member of the family ☐	Friend, neighbour etc.. ☐	Family Doctor ☐	Professional Service of Home Care ☐	Professional medical or nursing Care Service ☐

Does the provided care include temporary lodging, short term care and / or short breaks ?

No ☐	Yes ☐		
If yes : how many days ?	By week ☐	By month ☐	By year ☐
If yes : what services are provided with this temporay lodging ? :			

Is care provided for the " ordinary " care providers themselves ?

No ☐	Yes ☐
If yes : what is it ? Please describe :	

If you have any comment or more information to give, please write below. Thank you.

DAILY TABLE OF CARE SERVICES

	Person himself / herself	*Member of the Family* : **Who ?**	*Informal care* : friend, neighbour, etc.: **Who ?**	*Professional Service of Home Care* : **Who ?**	*Professional Medical and Nursing Care* : **Who ?**	Time of help **(in hours)**
Bathing and Toileting						
General body hygiene						
cleaning of genital area						
urination and defecation						
Sous-total						0
Dressing						
lower part of the body						
upper part of the body						
setting technical device and technical aids						
Sous-total						0
Feeding						
preparation of meals						
taking food						
taking medicines						
Sous-total						0
Transferring						
bed - (wheel)chair : getting up						
wheelchair - car						
(wheel)chair - bed : lying down						
Sous-total						0
Indoors movements						
Sous-total						0
Going outdoors						
for professional reasons						
leasure and recreative activities						
cultural or social outgoings						
shopping						
Sous-total						0
Human interactions						
company (formal)						
informal visits (friends or neighbour…)						
psychological support						
Sous-total						0
Telecommunication						
telephone						
alarm systems						
Sous-total						0
Maintenance of technical aids						
Sous-total						0
Housekeeping and cleaning						
Sous-total						0
Night Assistance or Attendance						
positioning, prevention of bed wounds						
respiratory assistance						
Sous-total						0
Administrative Assistance						
Sous-total						0
Total général						0

Supplementary informations and comments :

ORDINARY WEEK TABLE OF CARE SERVICES

	Person himself / herself	*Member of the Family* : **Who ?**	*Informal care* : friend, neighbour, etc.: **Who ?**	*Professional Service of Home Care* : **Who ?**	*Professional Medical and Nursing Care* : **Who ?**	Time of help **(in hours)**
Bathing and Toileting						
General body hygiene						
cleaning of genital area						
urination and defecation						
Sous-total						0
Dressing						
lower part of the body						
upper part of the body						
setting technical device and technical aids						
Sous-total						0
Feeding						
preparation of meals						
taking food						
taking medicines						
Sous-total						0
Transferring						
bed - (wheel)chair : getting up						
wheelchair - car						
(wheel)chair - bed : lying down						
Sous-total						0
Indoors movements						
Sous-total						0
Going outdoors						
for professional reasons						
leasure and recreative activities						
cultural or social outgoings						
shopping						
Sous-total						0
Human interactions						
company (formal)						
informal visits (friends or neighbour…)						
psychological support						
Sous-total						0
Telecommunication						
telephone						
alarm systems						
Sous-total						0
Maintenance of technical aids						
Sous-total						0
Housekeeping and cleaning						
Sous-total						0
Night Assistance or Attendance						
positioning, prevention of bed wounds						
respiratory assistance						
Sous-total						0
Administrative Assistance						
Sous-total						0
Total général						**0**

Supplementary informations and comments :

EXTRAORDINARY WEEK TABLE OF CARE SERVICES

	Person himself / herself	*Member of the Family* : **Who ?**	*Informal care* : friend, neighbour, etc.: **Who ?**	*Professional Service of Home Care* : **Who ?**	*Professional Medical and Nursing Care* : **Who ?**	Time of help **(in hours)**
Bathing and Toileting						
General body hygiene						
cleaning of genital area						
urination and defecation						
Sous-total						**0**
Dressing						
lower part of the body						
upper part of the body						
setting technical device and technical aids						
Sous-total						**0**
Feeding						
preparation of meals						
taking food						
taking medicines						
Sous-total						**0**
Transferring						
bed - (wheel)chair : getting up						
wheelchair - car						
(wheel)chair - bed : lying down						
Sous-total						**0**
Indoors movements						
Sous-total						**0**
Going outdoors						
for professional reasons						
leasure and recreative activities						
cultural or social outgoings						
shopping						
Sous-total						**0**
Human interactions						
company (formal)						
informal visits (friends or neighbour…)						
psychological support						
Sous-total						**0**
Telecommunication						
telephone						
alarm systems						
Sous-total						**0**
Maintenance of technical aids						
Sous-total						**0**
Housekeeping and cleaning						
Sous-total						**0**
Night Assistance or Attendance						
positioning, prevention of bed wounds						
respiratory assistance						
Sous-total						**0**
Administrative Assistance						
Sous-total						**0**
Total général						**0**

Supplementary informations and comments :

MONTH TABLE OF CARE SERVICES

	Person himself / herself	*Member of the Family* : **Who ?**	*Informal care* : friend, neighbour, etc.: **Who ?**	*Professional Service of Home Care* : **Who ?**	*Professional Medical and Nursing Care* : **Who ?**	Time of help **(in hours)**
Bathing and Toileting						
General body hygiene						
cleaning of genital area						
urination and defecation						
Sous-total						0
Dressing						
lower part of the body						
upper part of the body						
setting technical device and technical aids						
Sous-total						0
Feeding						
preparation of meals						
taking food						
taking medicines						
Sous-total						0
Transferring						
bed - (wheel)chair : getting up						
wheelchair - car						
(wheel)chair - bed : lying down						
Sous-total						0
Indoors movements						
Sous-total						0
Going outdoors						
for professional reasons						
leasure and recreative activities						
cultural or social outgoings						
shopping						
Sous-total						0
Human interactions						
company (formal)						
informal visits (friends or neighbour...)						
psychological support						
Sous-total						0
Telecommunication						
telephone						
alarm systems						
Sous-total						0
Maintenance of technical aids						
Sous-total						0
Housekeeping and cleaning						
Sous-total						0
Night Assistance or Attendance						
positioning, prevention of bed wounds						
respiratory assistance						
Sous-total						0
Administrative Assistance						
Sous-total						0
Total général						**0**

Supplementary informations and comments :

YEAR TABLE OF CARE SERVICES

	Person himself / herself	*Member of the Family* : **Who ?**	*Informal care* : friend, neighbour, etc.: **Who ?**	*Professional Service of Home Care* : **Who ?**	*Professional Medical and Nursing Care* : **Who ?**	Time of help **(in hours)**
Bathing and Toileting						
General body hygiene						
cleaning of genital area						
urination and defecation						
Sous-total						0
Dressing						
lower part of the body						
upper part of the body						
setting technical device and technical aids						
Sous-total						0
Feeding						
preparation of meals						
taking food						
taking medicines						
Sous-total						0
Transferring						
bed - (wheel)chair : getting up						
wheelchair - car						
(wheel)chair - bed : lying down						
Sous-total						0
Indoors movements						
Sous-total						0
Going outdoors						
for professional reasons						
leasure and recreative activities						
cultural or social outgoings						
shopping						
Sous-total						0
Human interactions						
company (formal)						
informal visits (friends or neighbour…)						
psychological support						
Sous-total						0
Telecommunication						
telephone						
alarm systems						
Sous-total						0
Maintenance of technical aids						
Sous-total						0
Housekeeping and cleaning						
Sous-total						0
Night Assistance or Attendance						
positioning, prevention of bed wounds						
respiratory assistance						
Sous-total						0
Administrative Assistance						
Sous-total						0
Total général						0

Supplementary informations and comments :

Version française

CARACTÉRISTIQUES DU SERVICE D'AIDE

Localisation	Milieu urbain ❑	Milieu péri-urbain ❑	Milieu rural ❑	Rayon d'action (en Kms) :
Mode de gestion	Publique ❑	Privée à but non-lucratif ❑	Privée commerciale ❑	
Nombre de gestionnaires	Salarié (équivalent temps plein) ❑	Bénévole (équivalent temps plein) ❑		
Mode de financement	Subvention publique (%) ❑	Participation des usagers (%) ❑	Dons et legs privés (%) ❑	
Budget annuel				

	Jour	Semaine	Mois	Année
Nombre de bénéficiaires :				
Nombre de professionnels :				
équivalent temps plein :				
Nombre de bénévoles :				
équivalent temps plein :				

Tranches d'âges des bénéficiaires	de 0 à 6 ans ❑	de 7 à 10 ans ❑	de 11 à 15 ans ❑	
	de 16 à 20 ans ❑	de 21 à 30 ans ❑	de 51 à 69 ans ❑	70 ans et + ❑

Nature des services proposés

Hébergement temporaire	Dans une structure collective ❑	Dans une famille d'accueil ❑	Bénévole ❑ Rémunérée ❑	
Nombre de journées possibles par année, par bénéficiaire				
Prestations d'aide à domicile :				
Aide-ménagère	Aide directe à la personne (ex. : prise de repas) ❑	Entretien du logement (ex. : ménage) ❑	Entretien des abords du logement (ex. jardin, déneigement) ❑	
Aide-médicale	Prestations de soins complexes (ex. : assistance respiratoire) ❑			
Aide-paramédicale	Nursing simple (ex. : toilette quotidienne) ❑	Nursing complexe (ex. : kinésithérapie, soins infirmiers) ❑		
Assistance nocturne	Oui ❑	Non ❑		
Soutien psychologique	individuel ❑	groupe de paroles ❑	Mise en relation ❑	soutien à la fonction parentale ❑
Soutien scolaire et/ou professionnel	Scolaire ❑	Professionnel ❑		
Communication à distance (surveillance, téléalarme)	*précisez SVP* ------------------------------			
Assistance administrative	❑			
Transports	individuel ❑	Collectif ❑	à la demande ❑	programmé ❑
	Le service dispose t-il de véhicules adaptés ? si oui, combien ?			
Accompagnement et escorte	à la demande ❑	programmé ❑		
Loisirs et/ou activités socio-culturelles	régulier ❑	exceptionnel ❑	sur place ❑	à l'extérieur ❑
	lesquels ? : ------------------------------			
Organisation de vacances / voyages	individuel ❑	Collectif ❑	à la demande ❑	programmé ❑
Autres services : lesquels ?	------------------------------			
Services destinés aux aidants des personnes handicapées	soins paramédicaux ❑	soutien psychologique ❑	mise en relation ❑	
Autres services : lesquels ?	------------------------------			

CARACTÉRISTIQUES DE LA PERSONNE AIDÉE

Âge	

Situation familiale :	Célibataire ❑	Marié ou vivant maritalement ❑	Divorcé, séparé ou veuf ❑	nbre d'enfants ❑

Mode d'habitat :	Domicile autonome ❑	Domicile parental ❑	Domicile familial ❑	Famille d'accueil ❑	Colocation ❑	Hébergement collectif ❑
	Milieu urbain ❑	Milieu péri-urbain ❑	Milieu rural ❑			

Type de déficience :

Nature du besoin d'aide :

Prestations d'aide assurées principalement par :

Personne elle-même ❑	Membre de la famille ❑	Aide informelle : ami, voisin, etc.. ❑	Service professionnel d'aide à domicile ❑	Aide professionnelle ❑	Médicale ❑ Paramédicale ❑

Nombre d'heures d'aide nécessaire :

à la journée ❑	dans une semaine ordinaire ❑	dans une semaine extraordinaire ❑	au mois ❑	à l'année ❑

Qui a fait l'évaluation du besoin d'aide ?

Personne elle-même ❑	Membre de la famille ❑	Ami, voisin, etc.. ❑	Médecin traitant ❑	Service professionnel d'aide à domicile ❑	Aide professionnelle médicale et paramédicale ❑

L'aide apportée comporte t-elle des prestations d'hébergement temporaire ?

Non ❑	Oui ❑		
Si Oui : Combien de jours ?	dans la semaine ❑	dans le mois ❑	dans l'année ❑
Si Oui : quelle est la nature des services proposés sur place ?			

L'aide apportée s'adresse t-elle aux aidants informels de la personne ?

Non ❑	Oui ❑
Si Oui : de quoi s'agit-il ?	

TABLEAU JOURNALIER DES PRESTATIONS D'AIDE

	Personne elle-même	*Membre de la famille* : **Qui ?**	*Aide informelle* : ami, voisin, etc.. : **Qui ?**	*Service professionnel d'aide à domicile* : **Qui ?**	*Aide professionnelle médicale et paramédicale* : **Qui ?**	Temps en Heures
Toilette						
hygiène corporelle générale						
toilette intime						
mictions urinaire et fécale						
Sous-total						0
Habillage						
bas du corps						
haut du corps						
installation de l'appareillage						
Sous-total						0
Alimentation						
préparation des repas						
prise d'aliments						
prise de médicaments						
Sous-total						0
Transferts						
lit - fauteuil : se lever						
fauteuil - voiture						
fauteuil - lit : se coucher						
Sous-total						0
Déplacements à l'intérieur						
Sous-total						0
Déplacements à l'extérieur						
en vue d'une activité professionnelle						
activités de loisirs et récréatives						
sorties culturelles						
courses						
Sous-total						0
Interactions humaines						
compagnie (formelle)						
visite(s) informelle(s)						
soutien psychologique						
Sous-total						0
Communication à distance						
téléphone						
sonnette / alarme						
Sous-total						0
Maintenance des aides techniques						
Sous-total						0
Ménage et entretien du logement						
Sous-total						0
Assistance nocturne						
posturage / prévention des escarres						
assistance respiratoire						
Sous-total						0
Assistance administrative						
Sous-total						0
Total général						0

Informations supplémentaires et commentaires :

TABLEAU HEBDOMADAIRE ORDINAIRE DES PRESTATIONS D'AIDE

	Personne elle-même	*Membre de la famille* : **Qui ?**	*Aide informelle* : ami, voisin, etc.. : **Qui ?**	*Service professionnel d'aide à domicile* : **Qui ?**	*Aide professionnelle médicale et paramédicale* : **Qui ?**	Temps en Heures
Toilette						
hygiène corporelle générale						
toilette intime						
mictions urinaire et fécale						
Sous-total						**0**
Habillage						
bas du corps						
haut du corps						
installation de l'appareillage						
Sous-total						**0**
Alimentation						
préparation des repas						
prise d'aliments						
prise de médicaments						
Sous-total						**0**
Transferts						
lit - fauteuil : se lever						
fauteuil - voiture						
fauteuil - lit : se coucher						
Sous-total						**0**
Déplacements à l'intérieur						
Sous-total						**0**
Déplacements à l'extérieur						
en vue d'une activité professionnelle						
activités de loisirs et récréatives						
sorties culturelles						
courses						
Sous-total						**0**
Interactions humaines						
compagnie (formelle)						
visite(s) informelle(s)						
soutien psychologique						
Sous-total						**0**
Communication à distance						
téléphone						
sonnette / alarme						
Sous-total						**0**
Maintenance des aides techniques						
Sous-total						**0**
Ménage et entretien du logement						
Sous-total						**0**
Assistance nocturne						
posturage / prévention des escarres						
assistance respiratoire						
Sous-total						**0**
Assistance administrative						
Sous-total						**0**
Total général						**0**

Informations supplémentaires et commentaires :

TABLEAU HEBDOMADAIRE EXTRAORDINAIRE DES PRESTATIONS D'AIDE

	Personne elle-même	*Membre de la famille* : **Qui ?**	*Aide informelle* : ami, voisin, etc.. : **Qui ?**	*Service professionnel d'aide à domicile* : **Qui ?**	*Aide professionnelle médicale et paramédicale* : **Qui ?**	Temps en Heures
Toilette						
hygiène corporelle générale						
toilette intime						
mictions urinaire et fécale						
Sous-total						0
Habillage						
bas du corps						
haut du corps						
installation de l'appareillage						
Sous-total						0
Alimentation						
préparation des repas						
prise d'aliments						
prise de médicaments						
Sous-total						0
Transferts						
lit - fauteuil : se lever						
fauteuil - voiture						
fauteuil - lit : se coucher						
Sous-total						0
Déplacements à l'intérieur						
Sous-total						0
Déplacements à l'extérieur						
en vue d'une activité professionnelle						
activités de loisirs et récréatives						
sorties culturelles						
courses						
Sous-total						0
Interactions humaines						
compagnie (formelle)						
visite(s) informelle(s)						
soutien psychologique						
Sous-total						0
Communication à distance						
téléphone						
sonnette / alarme						
Sous-total						0
Maintenance des aides techniques						
Sous-total						0
Ménage et entretien du logement						
Sous-total						0
Assistance nocturne						
posturage / prévention des escarres						
assistance respiratoire						
Sous-total						0
Assistance administrative						
Sous-total						0
Total général						0

Informations supplémentaires et commentaires :

TABLEAU ANNUEL DES PRESTATIONS D'AIDE

	Personne elle-même	*Membre de la famille* : **Qui ?**	*Aide informelle* : ami, voisin, etc.. : **Qui ?**	*Service professionnel d'aide à domicile* : **Qui ?**	*Aide professionnelle médicale et paramédicale* : **Qui ?**	Temps en Heures
Toilette						
hygiène corporelle générale						
toilette intime						
mictions urinaire et fécale						
Sous-total						**0**
Habillage						
bas du corps						
haut du corps						
installation de l'appareillage						
Sous-total						**0**
Alimentation						
préparation des repas						
prise d'aliments						
prise de médicaments						
Sous-total						**0**
Transferts						
lit - fauteuil : se lever						
fauteuil - voiture						
fauteuil - lit : se coucher						
Sous-total						**0**
Déplacements à l'intérieur						
Sous-total						**0**
Déplacements à l'extérieur						
en vue d'une activité professionnelle						
activités de loisirs et récréatives						
sorties culturelles						
courses						
Sous-total						**0**
Interactions humaines						
compagnie (formelle)						
visite(s) informelle(s)						
soutien psychologique						
Sous-total						**0**
Communication à distance						
téléphone						
sonnette / alarme						
Sous-total						**0**
Maintenance des aides techniques						
Sous-total						**0**
Ménage et entretien du logement						
Sous-total						**0**
Assistance nocturne						
posturage / prévention des escarres						
assistance respiratoire						
Sous-total						**0**
Assistance administrative						
Sous-total						**0**
Total général						**0**

Informations supplémentaires et commentaires :

Annexe 2 :

Newsletter

De

« The Little House »

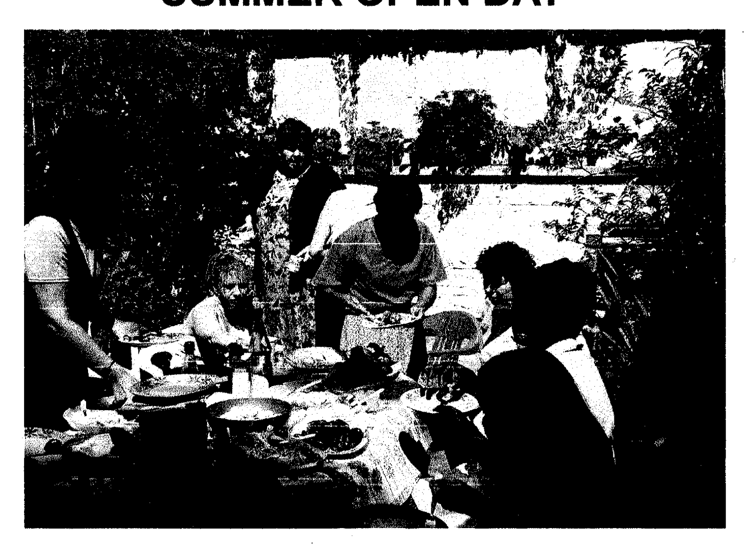
C.W.D.T.





LITTLE HOUSE NEWS

SUMMER OPEN DAY



R.B.K.C.

Volume 3 Issue 3

NEWSLETTER MAY, JULY/ 2003

Special points of interest:

- ☺Words from the boss
- ☺Interview from a parent
- ☺ NVQ
- ☺Trips out
- ☺Daycare

Inside this issue:

HELLO ONCE AGAIN

Welcome to our 3rd Newsletter, we hope you enjoy reading it as much as we enjoy putting it together (well Marian puts it together, the rest of us watch).
Some of you will already know that Marian had a gorgeous baby girl in December, we have also had new children in the Little House, so welcome to Pietro, Paul, Zafirah, Otis, Ahmed, Vincent, Tarek and Jemi, we hope you will enjoy using our service.
Some of you will also know that this summer we are offering a slightly different service. In past years we find that children who go to play groups get a shorter day, we too find that as we wait for children to be picked up to go to playgroups and then have to get back early to meet children coming back that we have less chance to go on outings which are really good and beneficial.
So this year from August 9th until August26th we are only opening from 10am to 6pm Monday to Friday. No overnight or weekend stays.
Nearer the time you will be given much more detail about the days and trips your child will be joining. It is really important to get your child here on time, we have to pay entrance / booking fees and if someone does not turn up, we lose money, and we will go without you! Also if your child cannot come for any reason, please let us know so we can offer a place to someone else. We will have short questionnaire at the end of the summer so you can tell us how successful, or not, you thought the scheme was. Enjoy the rest of the Newsletter, don't forget we welcome articles from you as well.

FROM
MARGARET JACK

CHILDREN'S THEATRE

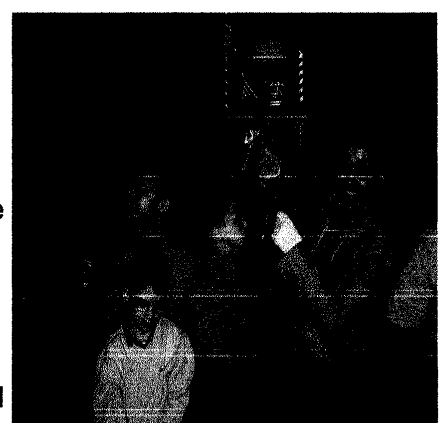
On Most Saturday mornings the children are taken to the Tricycle Theatre in Kilburn or The Lyric Theatre in Hammersmith.

The Theatres caters for children and young people from 2-15 years of age and their families on Saturday mornings.

They present different theatre shows each with music, song, visual effect, puppets and movements.

More recently we have been to see The Lost puppy, The Snow goose and The Pied Piper of Hamilin.

MARIAN ABDULLAH



Sean, Audie Edward and Samuel at the Tricycle Theatre

GOODBYE ADRIEN

"GOODBYE!!!" to Adrien

We recently said a fond farewell to Adrien De-Luca. Adrien has been coming to the Little House since he was 8yrs old (and we have an old video tape of him looking very small and cute!). Adrien loved to sit in the garden, especially in the summer and liked to turn his hand to a bit of gardening every now and then, although his ideas often clashed with Vidah's!. He made a good friend in Benjamin, his 1:1 carer and they could often be seen strolling around Holland Park and Notting Hill. Adrien has now left home at the ripe old age of 18yrs and lives in Acorn Village, he is very happy and settling in nicely. We wish him all the very best for the future and will keep you posted on his progress.

Melanie Fullard



ADRIEN DELUCA GOOD BYE AND GOOD LOOK AT YOUR NEW PLACE

FROG TOURS

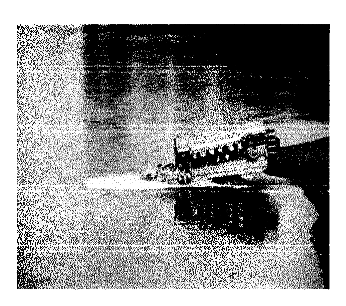
On May 30th some of the children went on a sightseeing tour around London it was an exciting road and river adventure.

We departed from the London eye, we went past famous London Landmarks such as Big Ben and The House of Parliament,, Trafalgar Square, and Piccadilly Circus and Buckingham Place, before a dramatic launch into the Thames.

The Children found this trip very exciting and one or two of them wanted to go again.

We had a great day with fantastic weather.

Marian Abdullah



FROG TOURS

AN OUTSIDER`S POINT OF VIEW

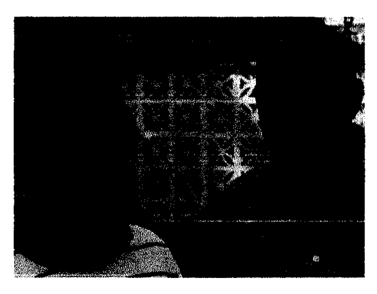
I first came to the Little House in early 2001 to do a one-to-one work with one of the borough's children on a short term basis but have never looked back since. At the present time I do one-to-one with two children at the Little House on a regular basis, namely Joshua and Oliver. I am also occasionally called upon to do ordinary shift work as need arises.

I have thoroughly enjoyed working at the Little House where I have revelled in the wonderful team spirit from both management and staff, in particular how staff cover for each other to fill in shifts in case of illness and other emergencies, and the sharing of personal care for the clients that seems to go on with amazing spontaneity. As someone who has worked in the care field for some eighteen years both as Agency and permanent staff with other boroughs, I can also say it is something that does not always happen in a residential setting.

On a personal note, I have benefited tremendously from that team spirit, not just from the 'feel good factor' that is so conductive to a happy working environment, but directly in my brief as a one-to-one worker whereby the rest of the staff group always chip in to help as need arises. I also feel it helps the one-to-one child to know and to feel that they are everybody else's responsibility not just their one-to-one worker.

I have no greater wish than to be an additional asset to the wonderful team spirit at the Little House but that is for others to judge.

Benjamin Takavarasha .



Oliver and Benjamin

STAFF TRAINING

Last year Andrena Hill and Claire Barnes completed and passed their NVQ 3 in Caring for Children and Young People.

They found it time consuming and repetitive but very refreshing and useful.

This year Coral Thomas and Kathy Abbott have started their NVQ Training.

Marian Abdullah

CONGRATULATIONS

Andrena and Claire the hard work has paid off



Andrena and Claire

R.B.K.C.

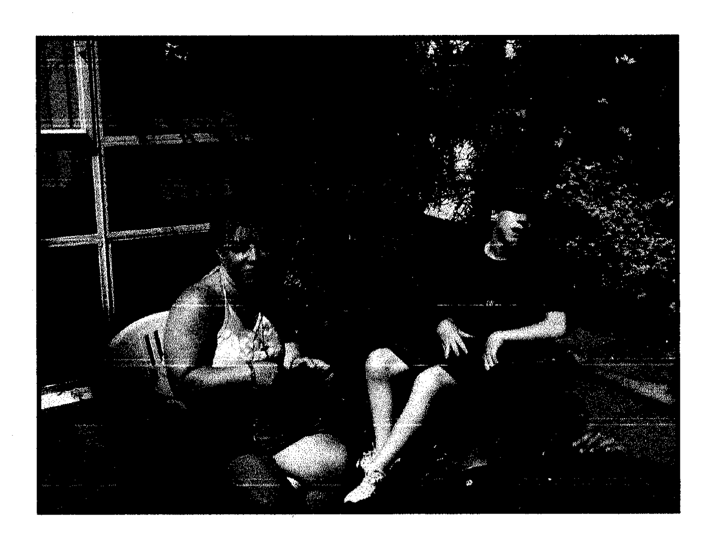
36a Oxford Gardens
Kensington
London
W10 5UQ

Tel: 020 75984717
FAX: 020 75984720

margaret.jack@rbkc.gov.uk

INTREVIEW WITH PAUL`S MUM





Ms. Bernie Farrell is Paul's mum . This was the interview we did with her.

1) What do you like about The Little House and why?

Bernie: Me and Paul both love The Little House it is a very bright and friendly place for people to be . The staff are very friendly and also very welcoming.

2) How do you think Paul will benefit from coming to us ?

Bernie : I think Paul benefits from it as he gets to meet lots of new friends and also gets a break from home. He also gets to see a lot of different places that I would find it hard to show him.

3) How do you benefit from us?

Bernie: I benefit from it as I get a break from having to care for him all the time. It also gives me a chance to spend time on my own and with my two daughters.

4) Is there any thing you would like us to improve in the future?

Bernie: I would recommend The Little house to any one as it is just as good as home and a very friendly place.

5) How do you see the relationship between you and staff?

Bernie: The staff are very easy to talk to and make you feel very welcome. They have always helped me and Paul when we have needed it . I am grateful for The Little House.

ASSELEFECH TSEGAZEAB

We would like to thank Ms. Bernie Farrell for cooperating to do this interview. We welcome other parents to do interview for the future News letter.

Annexe 3 :

Plaquette d'Information

de l'organisation

« Lambeth Carers »

+

Documentation

sur le

Pulross Intermediate Care Centre

Want to be a member?

Membership will entitle you to vote at our Annual General Meeting

I would like to become a member of Lambeth Carers. (tick) ☐

I agree to support the charity's objectives and abide by the rules governing membership (copy on request).

Don't forget to fill in your name and address in the box overleaf.



Send to:
Lambeth Carers
FREEPOST LON
10706
London
SW9 7BR

No stamp needed

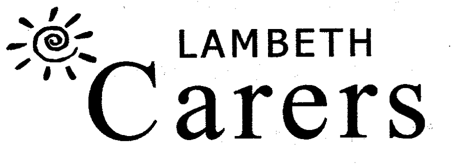
There are over 31,000 carers in Lambeth

Carers are from all backgrounds and all ages

Some carers spend a few hours caring, others care round the clock

Carers are **not** paid a wage for caring

Many carers are hidden - don't be one of them



IS A LOCAL INDEPENDENT VOLUNTARY ORGANISATION



Funded by Lambeth Joint Consultative Committee and Lambeth Social Services. Company No 3433176, Charity No.1066066/0

LAMBETH
Carers



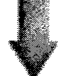
A **Carer** is someone who looks after a friend or relative who is ill or frail, or has a physical, mental health or learning disability.

Carers are unwaged.

2000/2001

Who we are

Management Committee



Governs the organisation
Most members are local carers
They employ : -

The staff



Full time
- Project Manager
- Information and Outreach Officer

Part time
- Advocacy Officer
- Admin Assistant

You can talk through your caring problems with us.

If we can't help then we'll try to find someone who can.



Our services are free to all carers in Lambeth.

What we do

We offer : -

- Wide range of **information** to carers, carers' groups and professionals E.g welfare benefits, health issues, community care, and more.
- **Advocacy** for carers, to help get services from Community Care and Health Services
- **Support** to carers, by working to improve support and services available to carers.
- Free quarterly **newsletter**

We hold a confidential **register of carers** in Lambeth

To go on our mailing list or become a member fill in the form and send it to us.

You do not need a stamp

If you are a carer you will be sent a register form and our newsletter. We may also send you information about events we think may interest you.

Fill in this part

Please put me on your mailing list

- I am a carer ☐
- I am a former carer ☐
- Professional ☐
- Organisation ☐
- Other ☐

Title : . . . .

Full name. . . . .

Address. . . . .

. . . .

. . . .

. . . .

Tel No. . . . .

Ethnic Background. . . . .

To become a member tick the box overleaf Turn over



Lambeth NHS
Primary Care Trust

INTERMEDIATE CARE MENU- LAMBETH RESIDENTS - Clients with Rehabilitation needs- February 2003

Client ready for transfer to community with ongoing rehabilitation needs. OR
Able to prevent hospital admission by access to one of these schemes? AND
Medically stable and able to be managed by GP

→ **Does client require regular rehabilitation interventions e.g. daily or more to enable discharge or prevent hospital admission?**

- No → [illegible]
- Yes → **Does client require 24hr care e.g. unsafe at night / requires 24hr supervision?**

Does client require 24hr care e.g. unsafe at night / requires 24hr supervision?

- Yes → [redacted] → **Does client require nursing care, greater than can be provided by community nursing?**
  - Yes → **Pulross** Intermediate Care Centre- **Middle and South of Lambeth**; **LCCC** -Lambeth Community Care Centre **North Lambeth**; **Uplands** (Nursing home Streatham) **All Lambeth residents**
  - No → **Fairlie House** (Residential home, West Norwood) **All Lambeth residents**
- No → [redacted] → **Has client been in hospital less than 48 Hrs?**
  - Yes → [illegible]
  - No → [illegible]

Pulross / LCCC – CRITERIA
Age 18 yrs & over
Requires Nursing Care over 24hr period and/or regular Therapist Intervention
Has realistic goals that can be achieved within 6 weeks

Uplands – CRITERIA
65 yrs or over
Has decrease in function and potential for recovery and rehabilitation within 6 weeks
Can transfer with 1 or 2 people
<u>Excludes</u> clients needing intensive SLT or with unstable swallow

Fairlie House – CRITERIA
60 yrs or over
Has decrease in function and potential for recovery and rehabilitation within 6 weeks
Can transfer with 1 person

Fax transfer of care proforma/ referral form <u>and</u> phone to confirm & discuss (see details over page)

Pulross	LCCC	UPLANDS	FAIRLIE
Tel: [illegible]	Tel: [illegible]	Tel: [illegible]	Tel: [illegible]
Fax: [illegible]	Fax: [illegible]	Fax: [illegible]	Fax: [illegible]

CRITERIA
Over 60yrs
Able to transfer with 1 person
Client consent to referral
Client environment is judged to be safe.

Fax referral form to SDT Tel: 8243 2521 Fax: 8243 2540	Tel: 07930302243 Bleep: 08700555500

INTERMEDIATE CARE MENU- LAMBETH RESIDENTS - Clients with Rehabilitation needs- February 2003

Further information

This information is as simplified as possible- it therefore cannot meet all needs. **LCC/ Pulross continue to take clients for other needs e.g. palliative care, respite care.**

LCCC- Kennington-

(Also takes Some North Southwark residents)

Patients own GP provides medical cover. Own GP to complete / sign referral form.

Hospital referrals – any health/ social care staff can send transfer of care proforma to centre who will discuss with GP and, if agreed, obtain referral from GP.

Response times- aim 3 days from request to decision to admit

Pulross- Brixton

Middle Lambeth- Own GP provides cover and completes /signs referral form

South Lambeth- Hetherington practice will provide medical cover. Own GP to complete referral form and liase with Hetherington practice.

Hospital referrals - any health/ social care staff can send transfer of care proforma to centre who will discuss with GP and, if agreed, obtain referral from relevant GP.

Response times- aim 3 days from request to decision to admit

Uplands- Streatham-

Own GP can continue to provide. If not, Uplands contracted GP will provide medical cover- Uplands Matron will discuss with patients own GP to confirm.

Any health or social care staff can send referral form to Uplands. Social worker will obtain agreement to admit.

Response times- aim 2 working days from request to decision to admit

Fairlie house- W Norwood-

(Also takes Southwark residents)

Contracted GP provides cover.

Any health or social care staff can send referral form

Social worker must assess and obtain agreement to admit.

Rapid Response/ Supported Discharge Teams

Own GP continues to manage client (in their own home)

Specialist medical input to multidisciplinary team from consultant Geriatrician available.

Team leaders Available 8.30 am- 9 pm

RRT Response times- 2 hours – referral to be received by 6pm patient must be at home no later than 8pm (if in A&E/ Hospital)

SDT Response times- 2 days from referral to acceptance, + 2 days from acceptance to admission to scheme.

Any questions

Email cathy.ingram@lambethpct.nhs.uk

Ask discharge co-ordinators

If urgent- speak to the staff at relevant centre

Bed vacancies

NHS Direct Tel 020 8676 7435

Web via http://195.106.65.106/dbtw-wpd/bedsquery.htm

Or phone each centre

Where to get forms from

Lambeth PCT website- document library- intermediate care

NHS Direct Tel 020 8676 7435

Discharge co-ordinators

Request a form to be faxed to you from the centre concerned.

Social workers

GP surgeries

e mail from cathy.ingram@lambethpct.nhs.uk

Kings college hospital, X drive, under 'discharge information'

new version.

INTERMEDIATE CARE SERVICES-LAMBETH INPATIENT SERVICE PROVISION FACTSHEET

Lambeth Community Care Centre, Monkton St, Kennington SE11 4TX 020 7411 5848

Pulross Centre, Pulross Road, Brixton SW9 6AE 020 7411 6610

Aims of service

- Prevent hospital admission
- Provide early discharge
- Provide option on care pathway to and from community and acute hospital care.
- Prevent deterioration, disability or institutional care.
- Improve or maintain function, enabling maximum independence.

Criteria for referral

- Age 16 or over
- Realistic goals or outcomes of admission can be defined
- Medical condition manageable by GP
- Anticipated length of stay 28 days or less
- Requires 24hhour nursing assessment/intervention

+/- requires therapy assessment/ or interventions

Categories of care provided

- Assessment/Investigations
- Acute/sub-acute
- Rehabilitation
- Respite
- Palliative/Terminal

Exclusion criteria- The wards will not accept-

- Clients who's primary presenting problem/diagnosis are mental health, ALD or substance abuse.
- Clients whose needs can be met by social services.
- Clients with unstable or unpredictable conditions requiring potentially urgent medical opinion or interventions
- Clients who have no known discharge destination- or have no identifiable goals to achieve- i.e. are "waiting" for placement

ALL REFERRALS MUST BE FROM CONTRACTED GP PRACTICES SERVED BY INTERMEDIATE CARE CENTRES

LCCC		PULROSS			
Aylesbury Health Centre SE17	7703-2205	Acre Lane Surgery SW2	7274 -9252	Clapham Manor Health Centre SW4	7411-6866
Binfield Road GRP Practice SW4	7622-1424	Brixton Water Lane	7274-1521	Clapham Park Surgery SW4	8674-4436
Blackfriars SE1	7928-6216	Brixton Hill G P SW2	8674 -6376	Clarence Avenue SW4	8674 0101
Clapham Family Centre SW4	7622-4455	Binfield Road Surgery SW4	7622-1424	South Lambeth GRP Practice SW8	7622-1923
Falmouth Road GRP Prac SE1	7407-4105/09445	Coldharbour Lane SE5	7274 -4507	Stockwell GRP Practice SW9	7274-3225
Hurley Clinic SE11	7735-7918/9009	The Gatehouse Surgery SW9	7737-7550	Wandsworth Road SW8	7622-2808
Jonathan Street Surgery SE11	7735-1971	Grantham Centre SW9	7733-6191	Sandmere Road Surgery SW4	7274-6366
Kennington Lane SE11	7735-1770	Herne Hill Surgery SE24	7274-3314	Clapham Road SW9	7622-2006
London Walk GRP Prac	7735-4412	Herne Hill Road SE24	7737-3928	Clapham Family Practice SW4	7622-4455
Mawbey Brough HLT Centre	7622-3827	Iveagh House Surgery SW9	7274-8850	Pavilion practice SW9	7787 7008
Princess St GRP Prac	7928-0253	Lansdowne Gardens SW8	7622-2877	Dr Ala Wandsworth Rd SW8	7 978 1927
Richmond Hse Southwark SE17	7703-7393	Linom Road SW4	7274-4220		
South Lambeth RD Pr SW8	7622-1923	Myatts Field Health Centre SW9	7587-5300		
Walworth Rd Surgery SE17	7703-3988	Poynders Road Surgery SW4	8673-1386		
Waterloo HLT Centre SE1	7928-4049				

OUTLINE AND EXAMPLES OF SERVICE PROVIDED : GP or other profession should ring and discuss with head nurse if unsure.

Assessment	***24hr nursing/therapy observation***, monitoring or assessment of symptoms/treatments. Symptoms inconsistent /not observable at home. Compliance with medication or management of condition Effects /side effects of current or new medication. Assessment for complex care in community- eg as part of multi agency assessment.
Acute/sub-acute	***Diagnosis defined/manageable by GP*** (+/- OPD specialist advice). Condition not manageable in home setting, does not require acute hospital admission. eg Exacerbation of chronic disease. Requires 24hr care/management by nurse +/- therapist eg Bed-rest; daily or more frequent interventions; care pre/post invasive procedures, investigations or chemo/radiotherapy; inpatient wound or pain management required.
Rehabilitation	***Post Acute medical event-Discharge from acute trust-*** Early D/C where SDT/RRT cannot support at home- Unstable at night or function worse at night. Improved function or prevention of institutional care possible with longer in patient stay / MDT input. ***From home-*** Early intervention to prevent hospital admission/ breakdown in community care e.g. Rehab following acute illness event in community. Deterioration or pending crisis cannot be averted by community or domicillary resources. Intensive patient/carer education that cannot be provided in community setting. ***Neuro- rehabilitation-*** Neuromedical /post neuro-surgery where extended multidisciplinary rehabilitation required prior to discharge home. ***Post operative-*** where frailty /complications/ functional change, require (extended) in patient stay for nursing/therapy, or where operation/procedure can be completed as day case with inpatient care in ICC. E.g. Eye, orthopaedic, general surgery, Wound dehiscence, infection, complexity, pressure sores, stoma formation.
Palliative and Terminal Care	***Non-malignant/ malignant diagnosis***. Uncertain prognosis. Alternative to hospice care End stage non-malignant disease e.g. Cardiovascular/Respiratory/Dementia/Progressive neurological diseases. Worsening of symptoms e.g. Pain, agitation, constipation, incontinence, breathlessness, that are unmanageable at home. Flexible discharge/ outcome options e.g. • Symptomatic care and management with planned discharge home • Planned or emergency respite care after discharge • Terminal care.
Carer Respite	***Carer requires a rest/break*** for clients receiving 24hr care at home by carer(s) 24hr Nursing care required in respite facility- not provided by social services. Therapists assessment/interventions required
Patient Respite and assessment	Client has ***chronic/multiple health problems*** requiring occasional rest and assessment/ evaluation by 24hr nursing and/or multidisciplinary team to prevent deterioration or to maintain or improve function. Regular planned inpatient care likely to prevent or significantly delay long term institutionalisation